



ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ DE LA MAISON LILY-BUTTERS

Diane Morin, Ph.D.
Cécile Bardon, Ph.D.
Mélina Rivard, Ph.D./Psy.D.
Claire Robitaille, M. Sc.
Céline Mercier, Ph.D.

RAPPORT DE RECHERCHE
FÉVRIER 2019

Diane Morin, Ph.D.

Université du Québec à Montréal
Professeure titulaire, Département de psychologie
Titulaire, Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement

Cécile Bardon, Ph.D.

Université du Québec à Montréal
Professeure associée, Département de psychologie

Mélina Rivard, Ph.D./Psy.D.

Université du Québec à Montréal
Professeure, Département de psychologie
Laboratoire Épaulard (Étude des Problématiques comportementales en Autisme et les Autres Retards de Développements)

Claire Robitaille, M. Sc.

Université du Québec à Montréal
Agente de recherche et de planification, Chaire DITC

Céline Mercier, Ph.D.

Université de Montréal
Professeure de clinique retraitée

Pour citer ce document:

Morin, D., Bardon, C., Rivard, M., Robitaille, C., & Mercier C. (2019). *Évaluation de l'efficacité de la Maison Lily-Butters. Rapport de recherche*. Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal.

REMERCIEMENTS

Cette recherche a été rendue possible grâce au soutien financier de la Fondation Butters qui, en plus d'avoir financé la construction de la Maison Lily-Butters (MLB), a pris l'initiative d'associer ce projet de recherche aux activités cliniques de cette ressource. Le financement de la recherche démontre la volonté de la Fondation Butters de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la pratique en s'appuyant sur des données probantes. La Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement (Chaire DITC) a également apporté sa contribution à la réalisation de ce projet de recherche. À la MLB comme au Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est¹ (CRDITEDME), quelques personnes ont aussi grandement facilité le travail de l'équipe de recherche. Tout particulièrement, les chercheuses tiennent à remercier Sophie Poirier, directrice adjointe de la Direction des services multidisciplinaires et de l'enseignement universitaire – volet qualité et évolution de la pratique et Roxanne Héroux, conseillère cadre à l'innovation et au développement des outils cliniques (qui au moment du déroulement du projet de recherche, qui a agi à titre d'agente de planification, de programmation et de recherche et de responsable du projet de recherche au CRDITEDME). Les chercheuses tiennent également à remercier les personnes suivantes² qui ont collaboré à la réalisation de la recherche au CRDITEDME: Ginette Prieur, coordonnatrice des secteurs résidentiels, Claire Savoie, coordonnatrice des services de soutien spécialisé, Johanne Messier, coordonnatrice des services de soutien clinique, Patrick Dubois, coordonnateur de la gestion de l'information et de la qualité, Marie-Josée Prince, puis Andrée Vel à titre de chef de service à la Maison Lily Butters, Julie Bouchard, conseillère à l'intervention, Corinne Tremblay, psychologue, Martine Gagnon, coordonnatrice clinico-administratif, Sylvie Gladu, directrice des services professionnels. Sans leur soutien, il n'aurait été possible de réaliser ce projet.

Nous souhaitons également remercier les personnes hébergées à la MLB et, le cas échéant, leurs tuteurs légaux, qui nous ont donné la permission d'utiliser les données les concernant. Nous sommes aussi redevables aux intervenants et gestionnaires de la MLB, des milieux d'accueil et de l'unité St-Charles qui ont donné de leur temps pour être rencontrés en entrevue ou pour compléter des questionnaires. Nous avons également eu recours aux services de deux cliniciennes expertes spécialisées en analyse et intervention multimodales pour nous assister dans le travail d'interprétation des données. On ne peut passer sous silence la qualité de leur travail. Enfin, un grand merci aux étudiants et étudiantes au doctorat en psychologie ayant développé une expertise auprès de la clientèle DI-TSA qui ont été impliqué(e)s à différentes étapes de la réalisation de ce projet de recherche; il s'agit de Justine Grenier, Caroline Faust, Luc Dargis, Carole Légaré et Mélina Boulé.

Nous souhaitons tout particulièrement exprimer notre reconnaissance envers Sophie Poirier, Roxanne Héroux et Cristina Leblanc du Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest (CISSS de la Montérégie-Ouest) qui ont contribué à améliorer la qualité de ce rapport, par leur relecture attentive.

1 Des changements sont survenus dans l'organisation des services de santé et des services sociaux au cours de la période où ce projet de recherche a été mené. Les noms des organismes ont conséquemment été modifiés. Règle générale, les noms utilisés dans ce rapport correspondent à ceux en usage au moment de la réalisation des activités de recherche.

2 La plupart de ces personnes sont maintenant à la retraite ou ont changé de titre d'emploi, avec la restructuration du système de santé et des services sociaux.



RÉSUMÉ

Le présent rapport concerne une étude dont l'objectif général est d'évaluer l'efficacité de la Maison Lily-Butters (MLB). De manière plus spécifique, l'équipe de recherche devait : 1) évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB ; 2) évaluer la stabilisation des comportements d'usagers ayant fait un séjour à la MLB; 3) évaluer le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil; 4) évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services du CRDITEDME; 5) évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail. Pour les trois premiers objectifs, une étude qualitative de cas multiples a été utilisée. Sept usagers de la MLB ont participé à l'étude. Concernant l'objectif 4, une étude qualitative par entrevues semi-dirigées a été employée. Enfin, trente-huit (38) intervenants travaillant dans différents établissements du continuum de services en TC/TGC (résidence, MLB, milieu hospitalier) ont rempli des questionnaires standardisés pour répondre à l'objectif 5.

Application de l'approche multimodale (objectif 1)

Pour la plupart des usagers, les intervenantes de la MLB ont complété les principales étapes du plan d'action multimodal. Selon les traces laissées aux dossiers, il semble que l'ordre habituel dans lequel les différentes étapes doivent être complétées n'a pas toujours été respecté.

Évaluation de la stabilisation des TC/TGC (objectif 2)

Pour trois des sept usagers, il y a eu atténuation des comportements ciblés par l'intervention lors du séjour à la MLB. Cependant, pour deux d'entre eux, ces changements ne se sont pas traduits par une amélioration clinique, compte tenu de l'apparition de nouvelles problématiques. Pour deux autres usagers, les comportements ont peu changé en cours de séjour. Enfin, pour les deux derniers, les informations disponibles étaient trop contradictoires pour se prononcer sur la question. Dans tous les cas, la MLB contribue à identifier les milieux les plus adaptés pour répondre aux besoins des usagers.

Transfert des usagers et de l'expertise (objectif 3)

Les intervenantes de ces milieux d'accueil sont satisfaites de la collaboration du personnel de la MLB et le transfert d'expertise se fait essentiellement oralement.

Rôle joué par la MLB sur le continuum de services (objectif 4)

La MLB joue un rôle important dans l'offre de services aux personnes ayant une DI ou un TSA et des TGC. En raison de son expertise, elle assume un rôle unique concernant l'évaluation et la stabilisation des TGC et concernant le développement et le transfert de l'expertise. La gestion des situations d'urgence et le manque de ressources limitent la fluidité des transferts entre les différentes ressources du continuum de services, ce qui a un impact sur le rôle que la MLB devait initialement assumer.

Épuisement professionnel, satisfaction au travail et contraintes psychosociales liées au travail (objectif 5)

Les intervenants du continuum de services, incluant ceux de la MLB, présentent des niveaux d'épuisement considérés dans la moyenne et un degré de satisfaction au travail modéré. Selon la façon dont les intervenants perçoivent les contraintes psychosociales liées au travail, le contexte de travail semble peu susceptible de créer une pression psychologique forte. On ne peut cependant ignorer le fait que les TC/TGC ont un impact sur le niveau de stress des intervenants, comme il a été largement rapporté dans la littérature.

Limites de l'étude

Les résultats de cette étude doivent être interprétés avec prudence, compte tenu des limites inhérentes à ce projet de recherche. On fait ici référence à la petite taille de l'échantillon (données recueillies sur sept usagers seulement), aux résultats parfois contradictoires provenant des différentes sources de données ou encore au fait que le processus clinique a été partiellement documenté dans les dossiers des usagers. Autre point important, les manières de faire à la MLB et dans les milieux d'accueil ont pu changer depuis que les données ont été recueillies.

Recommandations

Les principales recommandations émises concernent le processus clinique et la rigueur de son application, l'opérationnalisation du concept de stabilisation, la prise de notes au dossier et la gestion des situations d'urgence.

Toutes les étapes du processus, incluant celle du suivi des interventions, sont importantes et doivent être complétées. L'ordre dans lequel les différentes étapes du plan d'intervention multimodale sont réalisées doit être respecté pour assurer la cohérence entre les différentes étapes.

Pour assurer les communications entre les membres de l'équipe de la MLB et encore plus, pour assurer un transfert de l'expertise qui puisse être durable, la prise de notes et la disponibilité de résumés sont de première importance. Il serait cependant opportun de cibler les informations essentielles à colliger de manière à réduire les exigences cléricales.

Il est important de formaliser et d'opérationnaliser le concept de la stabilisation des comportements. Cette définition devrait comprendre des éléments comportementaux clairement observables et mesurables et tenir compte de l'impact des changements comportementaux sur le bien-être général de la personne, dans le contexte de son développement social, affectif et cognitif.

Les gestionnaires du continuum de services doivent réfléchir à la meilleure façon de gérer les prises en charge de personnes se retrouvant en situation d'urgence. Cette prise en charge, qu'elle soit attribuée à la MLB ou à une autre ressource, doit être formalisée et reconnue.



RÉSUMÉ EXÉCUTIF

La Maison Lilly-Butters – structure et programme

Avec le soutien financier de la Fondation Butters, la Maison Lily-Butters (MLB) a été construite en 2009 pour compléter l'offre de services spécialisés en troubles graves du comportement du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est (CRDITEDME)¹. Il s'agit d'une ressource hébergeant temporairement des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA), en plus de manifester des troubles graves du comportement. La MLB poursuit trois objectifs distincts. Elle vise à : 1) évaluer les TC/TGC ainsi que les causes de ces comportements; 2) stabiliser les comportements des usagers en appliquant des interventions rigoureusement construites à partir des hypothèses sur les causes de ces comportements; et 3) transférer l'expertise aux milieux d'accueil qui pourront le mieux répondre aux besoins des usagers, après leur séjour à la MLB.

Objectifs du projet de recherche

Rappelons que cette étude comprend deux volets. Le premier volet, qui a été complété en 2010, avait pour objectif d'évaluer l'implantation de la Maison Lily-Butters. Un rapport de recherche (Morin, Mercier & Rivard, 2010) et un guide d'implantation (Morin & Rivard, 2011) ont été produits, permettant à la MLB de faire les ajustements nécessaires au programme.

Le présent rapport concerne le deuxième volet de l'étude dont l'objectif général est d'évaluer l'efficacité de la Maison Lily-Butters. De manière plus spécifique, l'équipe de recherche devait : 1) évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB ; 2) évaluer la stabilisation des comportements d'usagers ayant fait un séjour à la MLB; 3) évaluer le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil; 4) évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services du CRDITEDME; 5) évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail.

1 Suite à la réorganisation des services de santé au Québec en avril 2015, les CRDITED ont été fusionnés aux Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et aux Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS). Les services spécialisés des CRDITED sont maintenant offerts dans le cadre des Programmes de déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DI, TSA et DP) des CISSS et des CIUSSS. Dans le présent document, nous référons aux CRDITED puisque la recherche a été menée alors que le continuum de services étudié s'inscrivait dans cette structure.



Devis et méthodes de recherche

Objectifs 1, 2 et 3

Une étude qualitative de cas multiples a été utilisée pour répondre aux trois premiers objectifs. Sept usagers de la MLB ont participé à l'étude. Des données descriptives sur les usagers ont d'abord été recueillies (âge, sexe, QI, comportements adaptatifs, durée de séjour, etc.). Des données sur l'évolution des TC/TGC de ces usagers ont également été recueillies lors de quatre temps de mesure (avant l'entrée à la MLB, dans les semaines suivant l'admission, avant la sortie de la MLB et dans le milieu d'accueil), des outils visant à évaluer l'évolution des comportements (DBC, EGCP-II-R). Dans un deuxième temps, une analyse approfondie du dossier clinico-administratif a été faite, afin de recueillir des données concernant les mesures de fréquence des comportements, les mesures de contrôle, les rapports d'accidents, le plan de transition, les notes évolutives et le dossier multimodal. Enfin, des entrevues semi-dirigées ont été réalisées auprès des intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil directement impliquées auprès des usagers participant à l'étude (n=11). Les informations issues des différentes sources ont été triangulées et ont permis de construire sept matrices de cas individuel. Deux cliniciennes externes ayant une expertise approfondie de l'approche multimodale ont effectué une analyse clinique de chacun des sept cas et ce sont leurs analyses cliniques qui ont été incluses dans la matrice de cas multiples. L'analyse de la matrice de cas multiple a permis de décrire et de qualifier le processus clinique, la stabilisation des comportements et le transfert des usagers vers les différents milieux d'accueil.

Objectif 4

Une étude qualitative par entrevues semi-dirigées a été employée pour répondre à cet objectif. Un échantillon de 11 intervenantes (MLB et milieux d'accueil) et 2 gestionnaires a été interrogé sur leur perception de l'efficacité de la MLB dans le continuum de services en TC/TGC couvrant le territoire du CISSS de la Montérégie-Ouest. Des analyses thématiques du contenu des entrevues ont été menées. L'analyse porte sur les forces et les faiblesses de l'approche clinique utilisée à la MLB ainsi que sur son rôle dans le continuum de services. Les participantes ont également fait des propositions pour améliorer l'offre de services.

Objectif 5

Une étude quantitative par questionnaires standardisés a été utilisée pour répondre à cet objectif. Trente-huit (38) intervenants travaillant dans différents établissements du continuum de services en TC/TGC (résidence, MLB, milieu hospitalier) ont rempli trois questionnaires portant sur l'épuisement professionnel (*Maslach Burnout Inventory*), la satisfaction au travail (*Minnesota Satisfaction Questionnaire*) et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail (*Job Content Questionnaire*). Des analyses corrélationnelles et de variance ont été effectuées. Dans un premier temps, les résultats des intervenantes de la MLB et des autres milieux ont été comparés, puis les facteurs associés aux différents niveaux d'épuisement ont été comparés sur l'échantillon total.

Résultats

Application de l'approche multimodale à la MLB (objectif 1)

Mentionnons d'abord que les principes de l'approche multimodale semblent avoir été bien compris par les intervenantes de la MLB. De manière générale, les intervenantes ont utilisé les grilles d'observation quotidienne des comportements avec rigueur et constance. Pour la plupart des usagers, elles ont aussi complété les principales étapes du plan d'action multimodal. Selon les traces laissées aux dossiers, on reste cependant avec l'impression que l'ordre habituel dans lequel les différentes étapes doivent être complétées n'a pas toujours été respecté. Il semble aussi que le suivi des interventions, duquel découlent le processus de validation des hypothèses et la révision du plan d'action, constitue le chaînon le plus faible du plan d'action multimodal. Les interventions mises en place ont toutefois été perçues comme étant bien adaptées aux besoins de la personne, selon l'avis des cliniciennes expertes.

Stabilisation des TC/TGC (objectif 2)

Rappelons que les personnes présentant à la fois une DI ou un TSA et des TC/TGC ont souvent d'autres troubles associés (par exemple : troubles de santé mentale, déficits des comportements adaptatifs, troubles du sommeil, hypersensibilités sensorielles). Cette complexité accentue le défi que représente l'intervention auprès de ces personnes. Des acquis dans une sphère (par exemple la réduction des TC/TGC) ne se traduisent pas nécessairement par une amélioration de l'ensemble du tableau clinique.

L'évaluation de la stabilisation des TC/TGC doit tenir compte de plusieurs paramètres et les outils standardisés (DBC, EGCP-II-R) ne permettent pas à eux seuls de faire cette évaluation. Dans le cadre du travail des intervenantes, c'est la grille d'observation quotidienne qui a été l'outil le plus souvent utilisé pour juger de l'évolution des TC/TGC.

Les cliniciennes expertes ont estimé que pour trois des sept usagers, il y avait eu atténuation des comportements ciblés par l'intervention lors du séjour à la MLB. Cependant, pour deux de ces usagers, ces changements ne se sont pas nécessairement traduits par une amélioration de l'ensemble du tableau clinique, compte tenu du fait que d'autres problématiques ont surgies (apparition d'autres comportements problématiques, manifestation d'idéations suicidaires ou augmentation de l'utilisation de mesures de contrôle). Pour deux autres usagers, les données provenant des différentes sources étaient trop

contradictoires pour se prononcer sur l'évolution des TC/TGC. Les données analysées concernant les deux derniers usagers semblent indiquer que les comportements ont peu changé au cours du séjour à la MLB.

L'objectif de stabilisation, qui vise une amélioration du tableau clinique, n'a donc pas souvent été atteint pour les participants de notre échantillon. Par contre, la MLB a contribué à identifier les milieux les mieux adaptés pour répondre aux besoins de la personne, tout en outillant ces milieux concernant les causes des TC/TGC et les interventions les plus susceptibles de réduire les TC/TGC. Enfin, mentionnons que nous n'avons pas pu observer de lien entre le degré d'application de l'approche multimodale et la stabilisation des comportements parmi les usagers de notre échantillon. L'influence de nombreux facteurs extérieurs peuvent influencer la stabilisation des comportements, ce qui limite notre capacité à porter un jugement sur cette absence de lien apparent.

Transfert des usagers et de l'expertise (objectif 3)

Les intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil comprennent généralement le processus clinique et les objectifs de l'approche multimodale et les trouvent pertinents dans le contexte des services offerts aux personnes ayant un TC/TGC. L'intégration des usagers dans le milieu d'accueil est généralement perçue comme ayant été réussie et les TC/TGC sont perçus, dans la plupart des cas, comme ayant été stabilisés dans les mois suivant le transfert.

Très peu d'informations écrites ont été retracées dans les dossiers d'usagers concernant le plan de transition. Cependant, les intervenantes sont satisfaites des démarches et du processus de transfert des usagers et de l'expertise et de nombreuses activités de soutien au transfert ont été mentionnées. Par ailleurs, le manque de temps, par exemple pour bien préparer l'usager à sa nouvelle ressource, a fréquemment été mentionné comme étant problématique. Enfin, une grande partie des informations et de l'expertise est transmise oralement entre les intervenantes de la MLB et celles des milieux d'accueil, sans trace écrite.

Rôle de la MLB dans le continuum de services (objectif 4)

Les personnes interviewées perçoivent la MLB comme une ressource importante dans le continuum de services. La MLB devient un espace-temps privilégié où on peut approfondir la compréhension des causes et les fonctions des TC/TGC à l'aide d'une expertise ultraspécialisée de manière à offrir aux milieux d'accueil, qu'ils soient le milieu d'origine ou un nouveau milieu pour l'utilisateur, les moyens de mieux intervenir auprès de la personne. Par ailleurs, la MLB joue définitivement un rôle important dans la gestion des situations d'urgence.

Les contraintes, qui limitent la fluidité des transferts d'utilisateurs entre les ressources du continuum de services, sont identifiées comme étant liées à la gestion des situations d'urgence ainsi qu'au manque de ressources dans le réseau pour accueillir les utilisateurs qui ont fait un séjour à la MLB.

Épuisement professionnel des intervenants, satisfaction au travail et contraintes de l'environnement psychosocial du travail (objectif 5)

Les intervenants de la MLB ne se différencient pas de manière significative des intervenants travaillant dans d'autres établissements du continuum de services du CRDI-ME (résidences TC/TGC et unité ultraspécialisée de réadaptation DI/TSA en centre hospitalier) concernant le degré d'épuisement professionnel, le degré de satisfaction au travail et la perception qu'ils ont des contraintes de l'environnement psychosocial du travail. De plus, les intervenants ayant répondu aux questionnaires ne présentent pas un risque élevé d'épuisement professionnel. Ces résultats sont assez semblables à ceux observés à partir d'autres études réalisées auprès d'échantillons d'intervenants travaillant auprès de personnes ayant une DI ou des TGC. Les intervenants de notre échantillon présentent un degré de satisfaction au travail modéré et la configuration des contraintes de l'environnement psychosocial du travail (demande psychologique, latitude décisionnelle et soutien au travail) ne semble pas créer des situations de travail susceptibles de générer un niveau de stress élevé parmi les intervenantes. La petite taille d'échantillon dans chacun des groupes ainsi que la sensibilité des outils utilisés pourraient expliquer l'absence de différence entre les trois milieux de travail. De plus, on ne peut ignorer le fait que les TC/TGC ont un impact sur le niveau de stress des intervenants, comme il a été largement rapporté dans la littérature.

Limites de la recherche

Les résultats de cette étude doivent être interprétés avec prudence, compte tenu des limites inhérentes à ce projet de recherche. La limite principale de l'étude concerne la taille des échantillons. Les usagers inclus dans l'analyse sont peu nombreux (N=7), ce qui signifie que l'échantillon d'intervenantes interrogées est également petit (N=11). Ceci limite notre capacité à généraliser les résultats et fait de cette étude une recherche exploratoire. Cependant, l'application de la méthode d'étude de cas multiple a permis de révéler toute la richesse que les données disponibles pouvaient offrir dans ce contexte. De plus, l'échantillon de 38 intervenants du continuum de services ayant rempli des questionnaires n'a pas permis d'effectuer des analyses statistiques plus complexes afin de développer un modèle du risque d'épuisement chez les intervenants œuvrant en TC/TGC et du rôle de la MLB dans le niveau d'épuisement des intervenants du continuum de services. Les analyses ont porté sur les données disponibles dans les dossiers, les entrevues et les résultats de tests standardisés. Ces données étaient souvent incomplètes en raison des lacunes dans la tenue de dossiers, ce qui limite notre capacité à décrire tous les processus cliniques employés. Cette situation a également rendu plus difficile l'analyse de la valeur clinique des changements observés. Enfin, mentionnons que les pratiques ont pu changer, à la MLB comme dans les milieux d'accueil compte tenu du temps écoulé.

Recommandations

Les recommandations ont été émises en fonction de ce qu'était la réalité de la MLB, au moment de l'étude. Certaines d'entre elles pourraient ne plus s'appliquer, compte tenu du fait que les pratiques pourraient avoir changé depuis le temps où les données ont été recueillies.

Application de l'approche multimodale

Il importe tout d'abord de bien décrire les comportements ciblés, de manière observable et mesurable, afin d'augmenter la validité des données recueillies. De même, les étapes d'observation et d'évaluation des comportements devraient toujours être complétées avant d'émettre des hypothèses. Les hypothèses quant aux causes des TC/TGC pourraient dans certains cas être décrites de façon plus opérationnelle, permettant de faire un lien entre ces hypothèses et les interventions mises en place. Il est important de faire le suivi des interventions de manière à déterminer si on obtient les résultats escomptés. Dans le cas contraire, il faut vérifier si le plan d'intervention a bien été appliqué tel que prescrit et vérifier s'il y a lieu de revoir les hypothèses ou le plan d'intervention. L'élaboration et l'application des interventions devraient toujours suivre un processus rigoureux prédéfini et s'appuyer sur les résultats de l'évaluation. Enfin, rappelons que pour chaque usager, il est essentiel de conserver des traces écrites de l'ensemble du processus clinique. Ceci est d'autant plus important en raison de la présence de plusieurs quarts de travail, du taux de roulement du personnel et du mandat de la MLB quant au transfert de l'expertise aux différents milieux d'accueil. Il nous semble cependant tout aussi important, pour réduire le temps consacré à la tenue de dossiers, de bien cibler les informations essentielles à colliger. La formation des intervenants à l'approche multimodale devrait être régulièrement renouvelée de manière à maintenir un bon niveau de formation pour l'ensemble du personnel et à créer un sentiment de cohésion au sein des équipes, malgré le taux de roulement.

Stabilisation des TC/TGC

Il est important de formaliser et d'opérationnaliser le concept de la stabilisation des comportements. Cette définition devrait comprendre des éléments comportementaux clairement observables et mesurables. Elle devrait également inclure une dimension concernant la signification clinique des changements de comportement pour la personne en plus de tenir compte de l'impact de ces changements sur le bien-être général de la personne, dans le contexte de son développement social, affectif et cognitif. Il faut aussi tenir compte dans la définition de la stabilisation que de nouveaux comportements peuvent survenir durant le séjour à la MLB.

Transfert des usagers et de l'expertise

L'expertise développée à la MLB est principalement transmise oralement. Des résumés des différentes étapes d'évaluation et d'intervention réalisées lors du séjour de la MLB sont pourtant nécessaires pour assurer la pérennité du savoir qui découle de cette expertise. Il est recommandé de bien définir ce qui est attendu, comme documents écrits, en tenant compte de la limite du temps

qui peut être consacré à cette tâche. Il est en effet préférable de diminuer les exigences cléricales pour s'assurer que les informations essentielles soient effectivement bien complétées.

Le processus de transfert de l'expertise est lui-même peu documenté de manière écrite. Une évaluation clinico-administrative de la qualité du transfert devrait être appliquée systématiquement afin d'assurer un suivi continu avec les milieux d'accueil et permettre une amélioration du processus de transfert. Pour cela, la MLB devrait se doter de critères observables de la qualité du transfert. La satisfaction des usagers devrait aussi être évaluée.

Rôle de la MLB dans le continuum de services

On a généralement considéré que le programme de la MLB est utile dans la prise en charge des personnes ayant un TC/TGC puisqu'il permet : 1) de faire des hypothèses solides concernant les comportements problématiques de l'ensemble des usagers; 2) d'améliorer, dans quelques cas, les comportements de manière à effectuer un transfert vers un milieu moins encadrant et; 3) d'évaluer, pour d'autres usagers, que ceux-ci nécessitent un transfert dans une ressource plus encadrante que la MLB.

La MLB a par ailleurs accueilli des usagers en situation d'urgence, même si cela ne faisait pas explicitement partie de son mandat. Ces situations ont nécessité une réorganisation rapide à la MLB et ont impliqué le transfert d'usagers pour qui on n'avait pas encore trouvé la ressource adéquate pour répondre à leurs besoins. L'engorgement du réseau complique les situations d'urgence. La MLB est alors moins disponible pour assumer son rôle de soutien envers les autres milieux d'accueil, réduisant ainsi l'efficacité de l'ensemble du continuum de services.

Épuisement professionnel des intervenants, satisfaction au travail et contraintes de l'environnement psychosocial du travail

Il importe de maintenir les efforts de formation et de soutien offerts aux intervenants par l'équipe professionnelle multidisciplinaire. Le bien-être des intervenants au travail est un aspect important à valoriser puisqu'en plus d'avoir un impact sur le personnel, cela devrait se refléter sur les services offerts aux usagers.

TABLE DES MATIÈRES

1 INTRODUCTION

3 CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE

6 L'intervention en troubles du comportement et troubles graves du comportement

- 6 Troubles du comportement et troubles graves du comportement : définition et prévalence
- 6 TC/TGC : étiologie
- 8 Troubles du comportement et troubles graves du comportement : interventions et services
- 9 Épuisement professionnel et satisfaction au travail des intervenants impliqués auprès de personnes ayant des TC/TGC

13 CHAPITRE 2 LA MAISON LILY-BUTTERS – DESCRIPTION DU PROGRAMME

14 Objectifs du programme

15 Description du programme

- 15 Critères d'accès et d'exclusion
- 15 Critères de fin de service et réorientation
- 16 Ressources humaines
- 16 Formations
- 16 Aménagements physiques

17 Processus d'intervention du programme

19 CHAPITRE 3 PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU PROJET DE RECHERCHE

20 Objectifs

21 Vue d'ensemble du projet de recherche

- 22 Personnel impliqué dans le projet de recherche

23 Éthique

23 Structure de la présentation des résultats

25 CHAPITRE 4 ÉVALUATION DU PROCESSUS CLINIQUE

26 Objectifs

26 Méthode

- 26 Participants
- 26 Instruments de mesures et autres sources de données
- 29 Procédure
- 30 Stratégie d'analyse : construction de la matrice de cas multiples

34 Résultats – Objectif 1

- 34 Enjeux associés à l'analyse clinique des dossiers
- 34 Résultats suite à l'analyse de la matrice multi-cas
- 37 Résultats en lien avec les perceptions des intervenantes de la MLB

39 Résultats – Objectif 2

- 39 Description du processus d'évaluation de la stabilisation du comportement
- 42 Résultats concernant l'évaluation de la stabilisation des comportements des usagers
- 45 Résultats concernant l'évaluation de la stabilisation des comportements dans le milieu d'accueil
- 46 Facteurs associés à la stabilisation des comportements
- 47 Liens entre l'utilisation de l'approche multimodale et la stabilisation des comportements

49 Résultats – Objectif 3

- 49 Plan de transition et dossier multimodal
- 51 Stratégies utilisées pour favoriser le transfert de l'usager et de l'expertise vers le milieu d'accueil
- 54 Facilitants et obstacles au transfert d'expertise
- 54 Expérience du transfert, du point de vue des intervenantes de la MLB
- 56 Expérience du transfert, du point de vue des intervenantes des milieux d'accueil
- 57 Satisfaction quant au transfert et recommandations des intervenantes pour améliorer le transfert
- 58 Évaluation par les cliniciennes expertes de la qualité du transfert d'expertise et des usagers

60 Discussion et recommandations – Objectifs 1, 2 et 3

- 60 Travail d'analyse des cliniciennes expertes et tenue de dossier
- 60 Objectif 1 - Application de l'approche multimodale
- 62 Objectif 2 - Stabilisation des comportements
- 64 Objectif 3 - Transfert de l'expertise et de la personne vers les milieux d'accueil

67 CHAPITRE 5 EFFICACITÉ DU RÔLE DE LA MLB DANS LE CONTINUUM DE SERVICES

68 Méthode

- 68 Participants
- 68 Procédure
- 69 Instruments de mesure
- 69 Analyses

70 Résultats

- 70 Critères d'accès et de fin de services
- 72 Rôle de la MLB dans les situations d'urgence
- 73 Perception de la pertinence et de l'utilité de la MLB dans le continuum de services
- 73 Recommandations des intervenantes et des gestionnaires pour améliorer l'efficacité du rôle de la MLB sur le continuum de services

75 Discussion et recommandations

77 CHAPITRE 6 **ÉVALUATION DE L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL, DE LA SATISFACTION** **AU TRAVAIL ET DES CONTRAINTES DE L'ENVIRONNEMENT** **PSYCHOSOCIAL DU TRAVAIL**

79 Méthode

- 79 Participants
- 81 Procédure
- 81 Instruments de mesure
- 83 Analyses

83 Résultats

- 83 Comparaison des résultats aux questionnaires selon le type de milieu de travail
- 84 Analyses sur l'ensemble des intervenants oeuvrant en TC/TGC
- 87 Associations entre les scores des différents outils standardisés

89 Discussion

- 90 Analyse et interprétation des scores aux outils standardisés
- 92 Associations entre les scores des différents outils standardisés

93 Conclusion

95 CHAPITRE 7 **CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES**

97 Forces et limites de la recherche

98 Principaux constats

- 98 Application de l'approche multimodale à la MLB
- 98 Stabilisation des TC/TGC
- 98 Transfert d'expertise
- 99 Rôle de la MLB dans le continuum de services
- 99 Épuisement professionnel des intervenants, satisfaction au travail et contraintes de l'environnement psychosocial du travail

100 Recommandations générales

- 100 Application de l'approche multimodale
- 101 Stabilisation des TC/TGC
- 101 Transfert de l'expertise
- 101 Rôle de la mlb dans le continuum de serviceS
- 102 Épuisement professionnel des intervenants, satisfaction au travail et contraintes de l'environnement psychosocial du travail

103 RÉFÉRENCES

113 APPENDICES

114 Appendice 1 Canevas d'entrevue

120 Appendice 2 Matrice de cas individuel

125 Appendice 3 Grille d'analyse des cliniciennes expertes

130 Appendice 4 Mesures aux outils standardisés pour chacun des usagers

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 3.1	Vue d'ensemble du projet de recherche
Tableau 4.1	Entrevues réalisées concernant chacun des usagers participant à l'étude
Tableau 4.2	Étude de cas multiples : étapes d'analyse et de réduction des données
Tableau 4.3	Accord interjuges pour les catégories de code
Tableau 4.4	Observation des comportements
Tableau 4.5	Indices sur la stabilisation des comportements et sur leur signification clinique, tels qu'évalués par les cliniciennes expertes
Tableau 4.6	Transfert vers un nouveau milieu en fonction de l'évolution des comportements durant le séjour à la MLB
Tableau 4.7	Liens entre l'application du PAM et la stabilisation du comportement
Tableau 4.8	Présence d'informations relatives aux étapes du plan de transition dans les documents écrits
Tableau 4.9	Transmission des différents plans d'intervention au personnel des milieux d'accueil
Tableau 4.10	Stratégies utilisées pour favoriser le transfert de l'expertise et la transition réussie de l'usager
Tableau 4.11	Facilitateurs et obstacles au transfert d'expertise tels que perçus par les intervenantes
Tableau 4.12	Constats et perception de la qualité du transfert des usagers et de l'expertise
Tableau 5.1	Critères d'accès et contexte d'arrivée à la MLB
Tableau 5.2	Critères de fin de services et de réorientation
Tableau 5.3	Orientation des usagers en fonction des critères de fin de services
Tableau 6.1a	Caractéristiques des participants selon le milieu de travail (variables continues)
Tableau 6.1b	Caractéristiques des participants selon le milieu de travail (variables catégorielles)
Tableau 6.2a	Caractéristiques des participants selon le genre (variables continues)
Tableau 6.2b	Caractéristiques des participants selon le genre (variables catégorielles)
Tableau 6.3	Association entre latitude décisionnelle et demande psychologique
Tableau 6.4	Comparaison des scores des questionnaires standardisés par milieu de travail
Tableau 6.5	Scores obtenus aux sous-échelles du MBI et critères d'interprétation avec l'échantillon de Maslach et al., 1996
Tableau 6.6	Scores moyens obtenus aux sous-échelles du MSQ
Tableau 6.7	Scores obtenus aux sous-échelles du JCQ
Tableau 6.8	Corrélations entre les scores des différentes sous-échelles des outils standardisés
Tableau 6.9	Études utilisant le MBI auprès d'intervenants œuvrant avec les personnes ayant un TGC

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ABAS	Adaptive Behavior Assessment
APPR	Agente de planification, de programmation et de recherche
CÉRC	Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
Chaire DITC	Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
CRDITEDME	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est
DBC	Developmental Behaviour Checklist
DI	Déficience intellectuelle
DPJ	Direction de la protection de la jeunesse
EGCP	Échelle de la gravité des comportements problématiques
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
Grille ABC	Grille d'observation de type ABC (A pour Antecedents, B pour Behavior et C, pour Consequences.
ITCA	Intervention thérapeutique des comportements agressifs
JCQ	Job Content Questionnaire
MBI	Maslach Burnout Inventory
MLB	Maison Lily-Butters
MSQ	Minnesota Satisfaction Questionnaire
PAM	Plan d'action multimodal
PATGC	Plan d'action en TGC
RSMB	Reiss Screen for Maladaptive Behavior
RTF	Résidence de type familial
SEQTGC	Service d'expertise québécois en troubles graves du comportement
SIPAD	Système d'information pour les personnes ayant une déficience
TDAAH	Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
TGC	Troubles graves du comportement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

INTRODUCTION

Le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est (CRDITEDME)¹, avec le soutien financier de la Fondation Butters, a mis sur pied la Maison Lily-Butters (MLB), une ressource résidentielle qui offre des services d'évaluation et de stabilisation en troubles graves du comportement. Cette ressource accueille temporairement des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et des troubles du comportement (TC), mais plus particulièrement des troubles graves du comportement (TGC). Elle offre des services hautement spécialisés permettant, selon une approche très structurée, d'évaluer et de mieux comprendre les facteurs impliqués dans l'émission des troubles du comportement potentiellement dangereux pour la personne, pour son entourage ou pour son environnement. À partir de ses évaluations, l'équipe interdisciplinaire met en place des interventions et en évalue les effets chez la personne afin d'identifier ses besoins spécifiques, ce qui permet, à court ou moyen terme, d'orienter la personne vers le milieu de vie le mieux adapté à ses besoins. L'équipe de la MLB a également le mandat de veiller au suivi de la mise en application des recommandations dans le milieu d'accueil. Toutes les spécifications quant aux modalités et moyens utilisés pour atteindre ces objectifs sont inscrites au *Programme d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle – Maison Lily-Butters* (Poirier, 2012).

La MLB a été mise sur pied pour compléter le continuum de services offerts aux personnes présentant une DI ou un TSA, en offrant une option de services jugée auparavant manquante. L'évaluation des effets des services de la MLB sur les usagers ainsi que la description de ses effets sur le continuum de services est nécessaire pour vérifier si la MLB répond bien aux objectifs qui ont été établis lorsque cette ressource a été développée. Cette étude permettra également d'évaluer la pertinence d'implanter d'autres ressources s'appuyant sur ce modèle, que ce soit sur le territoire du CRDITEDME ou sur le territoire d'autres CRDITED du Québec.

Le mandat d'évaluation de la MLB a été confié à une équipe de chercheuses spécialisées en DI/TSA et en évaluation de programme. Ce projet d'évaluation illustre la volonté actuelle des milieux de pratique et des chercheurs des milieux universitaires de travailler en partenariat en vue de l'amélioration des services et de l'avancement des connaissances dans le domaine de la DI et du TSA. Dans

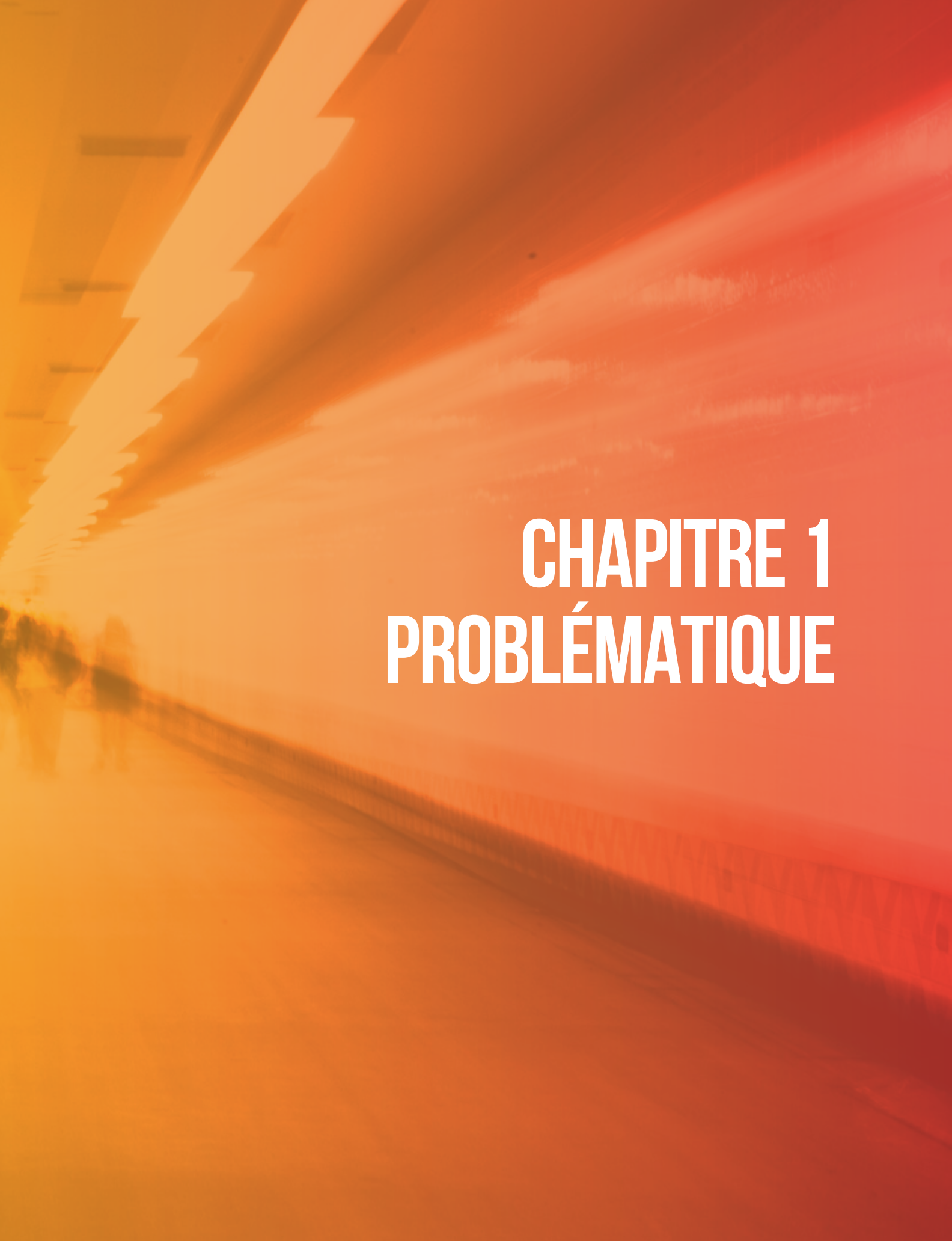
un contexte d'évaluation de programme, ce partenariat est d'autant plus important qu'il peut offrir aux milieux de pratique des recommandations s'appuyant sur des données probantes concernant les interventions à privilégier, tout en tenant compte du contexte d'utilisation de ces pratiques et en s'assurant d'une bonne validité écologique des données. Par conséquent, il favorise le développement de l'expertise des CISSS et des CIUSSS et leur processus de spécialisation au sein du réseau public de la santé et des services sociaux du Québec.

L'évaluation des services de la MLB s'est effectuée en deux temps. Le premier volet a été complété en décembre 2010. Il concernait l'évaluation de l'implantation du *Programme de la Maison Lily-Butters offrant des services d'évaluation et de stabilisation en milieu résidentiel spécialisé*, tel qu'adopté par le comité de direction en septembre 2009 ((CRDITED de la Montérégie-Est, 2009). Cette première étape a permis de proposer des modifications à apporter aux différentes composantes du programme de manière à ce qu'elles soient conformes au programme initialement prévu ou afin d'ajuster le programme à la réalité du terrain. À la suite de cette évaluation, un rapport de recherche (Morin, Mercier et Rivard, 2010) ainsi qu'un guide d'implantation (Morin et Rivard 2011) ont été produits et ont permis au milieu de faire les ajustements pour finaliser l'implantation (Poirier, 2012). Une fois ce processus terminé, vers la fin de l'année 2012, il a été jugé approprié d'amorcer les activités de recherche visant à évaluer les effets du programme de la MLB. C'est ce deuxième volet de la recherche qui fait l'objet du présent rapport.

Après une recension des écrits sur l'intervention en TC/TGC (Chapitre 1), le modèle de fonctionnement de la MLB sera présenté (Chapitre 2). Une présentation générale de la recherche fera l'objet du chapitre suivant (Chapitre 3). Le chapitre 4 sera réservé à la présentation de la méthode, des résultats et de la discussion en lien avec les 3 premiers objectifs de la recherche. Les deux chapitres subséquents traiteront de la même façon des objectifs 4 et 5 (Chapitres 5 et 6, respectivement). Le dernier chapitre de ce document sera consacré à une synthèse de l'ensemble des résultats à laquelle sera associée une série de recommandations.

1 Des changements sont survenus dans l'organisation des services de santé et des services sociaux au cours de la période où ce projet de recherche a été mené. Les noms des organismes ont conséquemment été modifiés. Règle générale, les noms utilisés dans ce rapport correspondent à ceux en usage au moment de la réalisation des activités de recherche.





CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

PROBLÉMATIQUE

Les personnes ayant une DI ou un TSA sont plus à risque que la population générale de présenter des TC/TGC² (Borthwick-Duffy & Eyman, 1990; Cooper et al., 2009; Emerson et al., 2001; Holden & Gitlesen, 2006; Rojahn, Wilkins, Matson, & Boisjoli, 2010; Tyrer et al., 2006). En particulier, chez les personnes ayant une DI, ces taux varient entre 10 % et 45 % selon le type de comportement observé, le niveau de DI et l'âge (Cooper et al., 2009; Emerson et al., 2001; Grey, Pollard, McClean, MacAuley, & Hastings, 2010; Holden & Gitlesen, 2006; Poppes, Van der Putten, & Vlaskamp, 2010; Tyrer et al., 2006). Pour les clientèles ayant un TSA, les taux de TC/TGC varient entre 68 % et 94 % (Jang, Dixon, Tarbox, & Granpeesheh, 2011; Kanne & Mazurek, 2011; McCarthy et al., 2010) et les taux sont les plus élevés chez les personnes présentant une DI et un TSA (McCarthy et al., 2010).

Parmi les troubles étudiés, on retrouve plus fréquemment l'agressivité physique envers autrui et envers soi-même (comportements d'automutilation) qui constituent les principaux motifs de référence à des services hospitaliers de santé mentale (Cowley, Newton, Sturmey, Bouras, & Holt, 2005). Les effets des TC/TGC sur la personne ou son entourage sont nombreux et peuvent être dramatiques (Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010). Les comportements d'automutilation menacent l'intégrité physique de la personne et peuvent nécessiter le recours à des interventions médicales ou chirurgicales ou laisser des cicatrices visibles (Tenneij & Koot, 2008). De façon générale, les TC/TGC nuisent à l'efficacité des services (Rojahn, Aman, Matson, & Mayville, 2003). Ils sont également une entrave majeure à l'intégration et la participation sociale de la personne puisqu'ils peuvent conduire à des hospitalisations répétées et à l'exclusion des services communautaires tels que les services de répit (Joyce, Ditchfield, & Harris, 2001; Wodehouse & McGill, 2009). Les personnes présentant des TC/TGC sont aussi plus à risque de recevoir de fortes doses de médicaments dont les effets secondaires peuvent être dommageables à leur développement ou à leur santé physique (McGillivray & McCabe, 2005). Les mesures de contrôle physique sont plus fréquemment utilisées auprès de cette clientèle et peuvent entraîner des blessures et un mal-être psychologique (Fish & Culshaw, 2005; Jones, Allen, Moore, Phillips, & Lowe, 2007). Parmi les intervenants travaillant auprès de personnes ayant une DI, les TGC représentent le facteur de stress au travail le plus fréquemment rapporté (Hastings, 2002; Hatton et al., 1999; Jenkins, Rose, & Lovell, 1997; Mitchell & Hastings, 2001; Raczka, 2005). On note aussi davantage de symptômes de stress,

d'anxiété et de détresse psychologique et émotionnelle parmi l'entourage des personnes présentant des TC/TGC (Edwards & Miltenberger, 1991; Harvey, Boer, Meyer, & Evans, 2009; Hunter & Carmel, 1992; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Mossman, Hastings, & Brown, 2002; Nachshen, Garcin, & Minnes, 2005), ce qui peut, entre autres, se traduire par une augmentation des besoins de soutien et des besoins spécialisés chez les proches de la personne (Douma, Dekker, & Koot, 2006).

La mise en place d'interventions et de services adaptés aux personnes présentant des TC/TGC est, par conséquent, essentielle. Parallèlement, des études doivent mieux documenter les interventions à privilégier. L'offre de services doit être spécialisée en raison de la nature complexe des TC/TGC, de l'intensité et de l'expertise des interventions requises. Il est notamment nécessaire d'offrir aux personnes présentant des TC/TGC des services d'évaluation, d'intervention et d'orientation qui pourraient diminuer le nombre d'hospitalisations, voire même à les éviter (Mackenzie-Davies & Mansell, 2007; Slevin, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Taggart, 2008).

Une des alternatives possibles pour offrir de tels services consiste à accueillir temporairement les personnes présentant des TC/TGC dans une ressource externe mettant à disposition des professionnels hautement qualifiés et un programme structuré et adapté à de telles problématiques. On suppose alors que dans le cadre des services ponctuels offerts dans cette ressource, une évaluation systématique des fonctions et des causes des TC/TGC ainsi que la mise en place d'interventions cohérentes à ces évaluations permettront une amélioration du fonctionnement de la personne qui pourra éventuellement être dirigée vers un milieu de vie adapté à ses besoins. L'expertise acquise durant l'application de ces services spécialisés en TC/TGC doit ensuite être transférée de façon planifiée vers le milieu d'accueil dans le cadre de collaborations étroites entre les services spécialisés, les milieux d'accueil et les familles. S'ils sont appliqués de façon optimale, ces processus de développement et de transfert d'expertise devraient permettre de mettre en action les meilleures interventions possibles auprès de la personne ayant un TC/TGC, favorisant ainsi son intégration et réduisant les effets négatifs des TC/TGC sur elle-même et sur son entourage (Tierney, Quinlan, & Hastings, 2007).

2 Il existe une grande variabilité quant à la définition du trouble du comportement et du trouble grave du comportement (Sabourin & Beauchesne, 2012), raison pour laquelle nous utilisons les deux termes pour englober l'ensemble de la problématique entourant ces troubles.

La Maison Lily-Butters (MLB) est une ressource résidentielle accueillant des adolescents et des adultes qui ne peuvent plus être maintenus dans leur milieu de vie en raison de leurs TC/TGC. La mise sur pied de cette ressource a pour objectif d'assurer un meilleur continuum de services en DI/TSA dans la région de la Montérégie en permettant d'avoir un milieu d'observation, d'évaluation, d'intervention et de stabilisation pour les personnes présentant des TC/TGC. L'équipe interdisciplinaire de la MLB reçoit ainsi des usagers de façon temporaire (séjours prévus d'environ 1 à 12 mois) afin d'évaluer les causes des TC/TGC et d'identifier les interventions à privilégier pour stabiliser ces comportements. Une fois ce processus clinique complété (évaluation, intervention et stabilisation), les personnes sont orientées vers une ressource pouvant répondre à leurs besoins. Le milieu d'accueil peut être plus ou moins encadrant selon l'évaluation des besoins réalisée au moment du séjour à la MLB. Le milieu d'accueil reçoit alors le soutien de l'équipe de la MLB afin de poursuivre l'application des interventions, ce qui favorise le transfert d'expertise dans le milieu d'accueil.

Par ailleurs, si plusieurs études documentent l'efficacité de programmes visant à diminuer les comportements problématiques, peu d'écrits scientifiques existent pour justifier le choix d'un programme qui permet d'identifier les interventions à privilégier dans le cadre d'une ressource spécialisée en TGC. Bien que le programme de la MLB s'inspire des données probantes en intervention, une évaluation systématique de ses effets est nécessaire. Les résultats de la présente évaluation des effets de la MLB permettront de formuler des recommandations quant à l'amélioration de ce modèle de services et quant à la possibilité de le reproduire dans d'autres régions, s'il s'avère positif. Cette évaluation des effets du programme de la MLB devrait donc contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine mais aussi à l'amélioration des services. En effet, plusieurs établissements développent de telles ressources à travers le Québec, sans nécessairement avoir de balises claires sur le plan scientifique. Les données des deux volets de l'évaluation de la MLB, implantation et efficacité, constituent en ce sens une expérience de développement de l'expertise et un enseignement pour les milieux.

L'intervention en troubles du comportement et troubles graves du comportement

Troubles du comportement et troubles graves du comportement : définition et prévalence

Les TC/TGC sont très variables dans la forme, la fréquence et l'intensité, ce qui complexifie l'établissement d'une définition consensuelle (Emerson & al., 2001; Tassé, Sabourin, Garcin & Lecavalier, 2010). Plusieurs termes sont utilisés pour identifier ces comportements dans la littérature scientifique et dans les milieux de pratique. On utilise de manière souvent indifférenciée l'une ou l'autre des expressions suivantes : comportements défis (*challenging behaviors*) (Emerson & Einfeld, 2011; Fox, Dunlap, & Cushing, 2002; Lambrechts, Kuppens, & Maes, 2009; Symes, Remington, Brown, & Hastings, 2006); problèmes de comportement (*problem behavior*) (Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006; McIntyre, 2008); troubles du comportement (*behavioral disorders*) (Feldman & Werner, 2002; Grey & Hastings, 2005) ou encore troubles émotionnels et comportementaux (*emotional and behavioral disorders*) (Emerson, Robertson, & Wood, 2005), ce qui ajoute à la difficulté de synthèse et d'intégration des connaissances dans ce champ d'étude. Pour contribuer à réduire ces ambiguïtés, Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier (2010) ont entrepris une démarche visant à définir les troubles du comportement par la méthode Delphi, un processus itératif de consultation réalisé auprès de 57 experts québécois exerçant dans le domaine de la DI et du TSA (Tassé, Sabourin, Garcin & Lecavalier, 2010). On y définit le trouble du comportement comme : « une action ou un ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique » (p. 68). Le trouble du comportement est jugé grave « s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux » (p. 68).

Les TC/TGC représentent le trouble psychiatrique concomitant le plus important chez les personnes ayant un TSA (Ahmedani & Hock, 2012; Amr et al., 2012; Goldstein & Schwebach, 2004; Joshi et al., 2010; Kogan et al., 2009). La prévalence des TC/TGC chez les enfants ayant un TSA se situe à plus de 60 % (Gurney, McPheeters, & Davis, 2006; Icasiano, Hewson, Machet, Cooper, & Marshall, 2004). Les auteurs d'une étude réalisée auprès de 182 enfants âgés entre 2 et 17 ans (Jang, Dixon, Tarbox et Granpeesheh (2011) rapportent que 94,3 % des participants présentent au moins une forme de TC/TGC. Selon l'étude de McCarthy et al. (2010), on estime que les personnes présentant un TSA ont quatre fois plus de probabilité d'avoir des TC/TGC que les individus au développement typique. La présence de comportements problématiques représente une barrière à l'acquisition de nouvelles habiletés, d'où

l'importance d'intervenir adéquatement auprès de ces individus (Matson & Rivet, 2008; Rojahn, Wilkins, Matson, & Boisjoli, 2010).

Les personnes présentant une DI sont aussi plus susceptibles que la population générale de présenter des TC/TGC ou des troubles de santé mentale (Cooper et al., 2009; Deb, Thomas, & Bright, 2001; Emerson et al., 2001; Holden & Gitlesen, 2006; Rojahn, Wilkins, Matson, & Boisjoli, 2010; Tyrer et al., 2006). Elles peuvent notamment émettre des comportements d'agressivité physique envers autrui, des comportements d'automutilation, des comportements stéréotypés et des comportements d'opposition et de provocation (Davies & Oliver, 2013; Emerson & Einfeld, 2011; Symons, Sperry, Dropik, & Bodfish, 2005) pouvant entre autres causer une dégradation de leur qualité de vie (Beadle-Brown et al., 2016; Emerson & Einfeld, 2011; Janssen, Schuengel, & Stolk, 2002; Lloyd & Kennedy, 2014). Davis et Oliver (2013) rapportent également que la présence de comportements problématiques chez les personnes ayant une DI peut augmenter jusqu'au milieu de l'âge adulte, particulièrement lorsqu'il s'agit de comportements agressifs et d'automutilation. Les prévalences estimées varient d'une étude à l'autre, selon les définitions utilisées et les types de comportements considérés comme problématiques. La prévalence des TGC est estimée entre 10 % et 60 % selon les études (Cooper, Smiley, Morrison, Williamson, & Allan, 2007; Cooper et al., 2009; Deb, Thomas & Bright, 2001; Emerson et al., 2001; Grey et al., 2010; Holden & Gitlesen, 2006; Janssen et al., 2002; Lowe et al., 2007; Poppes, Van der Putten, & Vlaskamp, 2010; Tyrer et al., 2006).

TC/TGC : étiologie

Les fonctions ou les causes des TC/TGC sont multiples et variables selon la personne et son contexte de vie. La compréhension de ces fonctions ou de ces causes permet la mise en place d'interventions qui répondent de façon adaptée à l'étiologie des TC/TGC en vue d'en diminuer ou d'en éliminer l'émission (O'Neill, Albin, Storey, Horner & Sprague, 1997; Rojahn, Zaja, Turygin, Moore, & van Ingen, 2012). Un même comportement peut avoir des fonctions et des causes multiples et l'identification de ces processus nécessite un mécanisme d'évaluation systématique (Gardner & Lapointe, 2006; L'Abbé & Morin, 2001; Rojahn, Zaja, Turygin, Moore, & van Ingen, 2012). Afin de bien saisir la multitude des fonctions et des causes possibles, L'Abbé et Morin (2001) regroupent les variables pouvant expliquer les TC/TGC liées à la personne et celles reliées à l'environnement en deux catégories non mutuellement exclusives.

Variables associées aux TC/TGC liées à la personne

Les variables médicales peuvent jouer un rôle important dans l'étiologie des TC/TGC. Dans une étude réalisée au Québec auprès de 791 personnes âgées de 15 ans et plus et ayant une DI, Morin, Méryneau-Côté, Ouellette-Kuntz, Tassé & Kerr (2012) démontrent que, comparativement à la population générale, certains problèmes de santé physique sont plus prévalents parmi les personnes ayant une DI (ex : maladies cardiaques, troubles de la thyroïde) tandis que d'autres problèmes sont moins souvent rapportés ou sont possiblement sous-diagnostiqués (ex : migraines, arthrite, allergies alimentaires et problèmes de dos). À partir du même échantillon, Morin et Méryneau-Côté (septembre 2015) rapportent que les prévalences concernant les problèmes de santé physique et mentale sont respectivement de 78,9 % et de 40,9 % alors que plus de la moitié de l'échantillon (53 %) présente aussi au moins un TC/TGC. Les problèmes de santé physique et mentale expliqueraient respectivement 2,9 % et 10,4 % de la variance des TC/TGC tandis que leur effet combiné expliquerait 11,6 % de cette même variance. Cette étude démontre que des liens existent entre, d'une part, les problèmes de santé physique et de troubles de santé mentale et d'autre part, les TC/TGC.

Chez les enfants ayant un TSA, plusieurs présentent aussi des conditions concomitantes à leur diagnostic principal, tel que des problèmes de santé physique et mentale (Billstedt, 2000; Kogan et al., 2009; Krauss, Gulley, Sciegaj, & Wells, 2003; Simonoff et al., 2008). Les TC/TGC peuvent également être des symptômes ou des conséquences de troubles de santé mentale. La prévalence des troubles de santé mentale chez les personnes présentant une DI ou un TSA est d'ailleurs plus importante que dans la population générale (Došen & Day, 2001). Les personnes ayant une DI ou un TSA peuvent présenter les mêmes problèmes de santé mentale que la population générale : troubles de l'humeur, troubles anxieux, troubles psychotiques, etc. Le diagnostic est cependant plus difficile à établir chez les personnes ayant une DI ou un TSA. Les difficultés à identifier et à exprimer leurs symptômes et leurs émotions peuvent compliquer les évaluations diagnostiques de certains troubles qui reposent en partie sur des informations auto-rapportées (Rivard, Paquet & Mainville, 2011; Sénécal, Paquet, & Rivard, 2011).

Des variables neurologiques peuvent également être impliquées dans l'étiologie de TC/TGC (ex. : épilepsie non diagnostiquée et sous-traitée). Différents troubles neuropsychologiques ou neuropsychiatriques (ex. : trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) sont aujourd'hui mieux connus et participent à l'émission de comportements problématiques (L'Abbé & Morin, 2001; Rivard, Paquet & Mainville, 2011; Sénécal, Paquet, & Rivard, 2011).

Les phénotypes comportementaux associés aux différents syndromes génétiques peuvent aussi être associés aux TC/TGC (Levitas, Dykens, Finucane, & Kates, 2007). Ainsi, certains comportements sont émis plus fréquemment par les personnes présentant un syndrome génétique spécifique. Par exemple, les personnes atteintes du syndrome de Leïch-Nyhan présentent souvent de comportements d'automutilation (Dykens, Hodapp, & Finucane, 2000).

Les difficultés de communication reliées à la DI et au TSA sont fréquemment associées à des TC/TGC puisque ces derniers peuvent avoir une fonction de communication pour exprimer des besoins ou des insatisfactions (Carr et al., 1995). L'Abbé et Morin (2001) font aussi un lien entre les difficultés de résolution de problèmes, les habiletés sociales déficitaires, les difficultés de gestion du stress et des émotions, une faible estime de soi et la présence de TC/TGC.

Variables associées aux TC/TGC liées à l'environnement

Parmi les variables reliées à l'environnement, L'Abbé et Morin (2001) soulignent qu'un environnement non structuré peut devenir particulièrement anxiogène pour la personne et conduire à l'émission de TC/TGC. Les personnes présentant un TSA peuvent également être sensibles à des aspects de l'environnement qui sont perçus comme agressants ou douloureux en raison de difficultés d'intégration neurosensorielle (ex. : éclairage, bruits environnants, etc.).

Les études font également ressortir l'importance de s'intéresser aux attitudes des intervenants lorsqu'ils doivent faire face à l'émission de TC/TGC. Les attitudes ont un impact sur le développement ou le maintien des TC/TGC (Hasting & Brown, 2000; Hasting & Remington, 1994; Lambrechts, Kuppens, & Maes, 2009). Jacobs et Woolfson (2012) rapportent que les perceptions et les attributions causales influencent les stratégies et les pratiques d'intervention utilisées. Il semble aussi que les connaissances des intervenants concernant les causes des TC/TGC ne soient pas exhaustives (Grey, McClean, & Barnes-Holmes, 2002) et que les intervenants répondent de façon inconstante aux TC/TGC, parfois d'une manière qui pourrait renforcer ces comportements (Hasting & Remington, 1994).

Les variables présentées ci-dessus ne sont pas exhaustives et d'autres peuvent être présentes chez une personne. Par ailleurs, il est important de préciser que la présence de l'une de ces variables ne conduit pas nécessairement à l'émission de comportements problématiques (L'Abbé & Morin, 2001). L'étiologie et la compréhension des TC/TGC impliquent, en effet, l'interaction de plusieurs variables liées à la personne et à son environnement.

Troubles du comportement et troubles graves du comportement : interventions et services

L'évaluation des causes possibles des TC/TGC est essentielle pour intervenir efficacement auprès de la personne en répondant à ses besoins (L'Abbé & Morin, 2001). Selon la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED), cette évaluation doit tenir compte de l'ensemble des caractéristiques et des besoins de la personne ainsi que de son environnement (FQCRDITED, 2010). L'utilisation de l'évaluation fonctionnelle du comportement serait un élément important lié à l'efficacité de l'intervention (Ager & O'May, 2001; Didden, Duker, & Korzilius, 1997; Hanley, Iwata, & McCord, 2003; Lloyd & Kennedy, 2014; O'Neill, Albin, Storey, Horner & Sprague, 1997). Elle consiste à évaluer les fonctions du comportement (ou les causes) pour la personne qui l'émet, c'est-à-dire son « utilité » pour la personne, en étudiant les antécédents et les conséquences du comportement. Étant donné la multitude de facteurs liés à l'étiologie des TC/TGC, une approche multidimensionnelle doit être privilégiée (Gardner & Lapointe, 2006). L'évaluation doit porter sur les facteurs causant l'émission du comportement problématique, mais également sur les facteurs favorisant son maintien. Elle doit également considérer comment l'information est traitée par la personne puisque ce traitement influence l'interaction des facteurs causaux et des facteurs de maintien des comportements. De plus, un modèle biopsychosocial permet au professionnel de considérer à la fois les facteurs liés à la personne et les facteurs liés à l'environnement.

Il existe différentes approches pour effectuer une évaluation fonctionnelle. Une des approches préconisées au Québec est l'analyse multimodale (FQCRDITED, 2010). L'analyse multimodale (Griffiths, Gardner, & Nugent, 1998) est une approche biopsychosociale d'évaluation et d'intervention qui offre une structure d'évaluation permettant d'intégrer les multiples éléments en interaction causant et maintenant les TC/TGC. Les interventions mises en place doivent s'appuyer sur les hypothèses posées lors de l'évaluation multimodale (Gardner & Lapointe, 2006). Ainsi, elles répondent aux conditions spécifiques et complexes qui causent ou maintiennent les TC/TGC chez une personne. Les interventions sont mises en place une à la fois et leurs résultats sont évalués afin d'ajuster le plan d'intervention au fur et à mesure. Cette procédure de suivi des interventions est appelée *monitoring*. Le plan d'intervention doit comprendre :

- une approche proactive (aménagements préventifs) qui cible les antécédents environnementaux, psychologiques et biomédicaux qui augmentent la probabilité que le comportement soit émis;
- des stratégies d'intervention comportementale de crise et de désescalade des comportements problématiques (prévention active);

- un plan de traitement qui : a) cible les conditions psychologiques et biomédicales renforçant le comportement problématique; b) soutient le développement de comportements alternatifs plus appropriés et l'amélioration du fonctionnement de la personne.

Les aménagements préventifs doivent être une priorité d'intervention puisqu'ils permettent d'intervenir rapidement sur les TC/TGC en éliminant ou en diminuant les conditions environnementales participant au déclenchement des comportements problématiques et en répondant aux besoins de la personne (L'Abbé & Morin, 2001). Ils permettent d'apaiser la personne qui devient alors disponible aux apprentissages (plan de traitement). De plus, les aménagements préventifs et le plan de désescalade (prévention active) diminuent la fréquence du recours à des mesures de contrôle (ex : interventions physiques) qui risquent de causer des blessures physiques ou psychologiques à la personne (Donovan, Plant, Peller, Siegel, & Martin, 2003; Tenneij & Koot, 2008).

Selon la recension des écrits de Grey et Hastings (2005), les résultats des études portant sur l'approche appliquée du comportement (*applied behavior analysis*) sont prometteurs quant à leur utilisation dans le cadre d'un modèle de service pour intervenir auprès des personnes présentant des TC/TGC. Par ailleurs, à notre connaissance, il existe peu d'écrits scientifiques permettant de bien documenter l'utilisation de l'analyse multimodale de Gardner (2006) dans l'intervention auprès des personnes qui présentent des TC/TGC. De plus, peu de recherches se sont penchées sur l'efficacité de ressources spécialisées pour ces personnes. Certaines lignes directrices existent quant aux services à offrir aux personnes manifestant des TC/TGC, dont celles de Gardner et al. (2006), mais elles ont été développées par consensus d'experts plutôt qu'évaluées par des recherches empiriques. La FQCRDITED a travaillé à l'adaptation des lignes directrices de pratique de Gardner et al. (2006) au contexte québécois afin d'offrir des recommandations quant à l'application de pratiques standardisées au sein des établissements membres de la fédération. Dans cette optique, elle a produit le *Guide de pratique : Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement* (FQCRDITED, 2010) qui sert toujours de référence aux établissements du réseau public concernant leur offre de services aux personnes présentant des comportements problématiques.

Les services offerts aux personnes présentant une DI ou TSA sont influencés par des valeurs d'intervention liées à la défense de leurs droits, tout en offrant le soutien nécessaire à l'amélioration de leur fonctionnement. Le soutien offert vise leur participation sociale, l'amélioration de leur qualité de vie et la promotion de leur autodétermination (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, 2000; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2001). Les TGC constituent une entrave majeure à la participation et à l'intégration sociales, ainsi qu'au développement de

l'autodétermination et à l'amélioration de la qualité de vie de la personne (Carr, Ladd, & Schulte, 2008). Selon le guide de pratique de la FQCRDITED (2010), les services offerts aux personnes présentant des TC/TGC doivent être dispensés, dans la mesure du possible, dans leur milieu de vie naturel et en étant le moins contraignants possible. Toutefois, la complexité et la dangerosité des TC/TGC pour la personne ou pour son entourage rendent parfois nécessaire l'admission de la personne dans des unités d'évaluation et de traitement (Slevin, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Taggart, 2008). Grey et Hastings (2005) précisent qu'il n'y a pas d'évidence claire du bienfait de relocaliser les personnes avec des TC/TGC dans des unités spécialisées mais qu'une unité spécialisée qui offre des services basés sur l'évaluation et l'intervention peut aider à réduire les TC/TGC chez les personnes les plus difficiles à traiter. Cependant, les unités spécialisées sont souvent intégrées à des centres hospitaliers, ce qui limite le transfert d'expertise dans la communauté et l'identification rapide de milieux de vie communautaires adaptés aux besoins de la personne. De plus, ces hospitalisations temporaires, mais souvent répétées, renforcent la ségrégation des personnes présentant des TC/TGC, ce qui va à l'encontre des valeurs d'intervention que sont la participation sociale, l'autodétermination et le respect des droits de la personne. Il est par conséquent nécessaire de développer des milieux communautaires d'évaluation et de traitement des TC/TGC, tels que la MLB (Mackenzie-Davies & Mansell, 2007; Slevin, McConkey, Truesdale-Kennedy, & Taggart, 2008).

C'est dans ce contexte que le CRDITEDME, avec le soutien financier de la Fondation Butters, a mis sur pied la MLB, un milieu communautaire d'évaluation et de stabilisation des TC/TGC pour desservir des personnes présentant une DI ou un TSA. L'évaluation des effets du programme sur la personne, les intervenants et sur le continuum de services est nécessaire pour en déterminer l'efficacité dans le cadre général de l'offre de services publics québécois destinés à cette clientèle.

Épuisement professionnel et satisfaction au travail des intervenants impliqués auprès de personnes ayant des TC/TGC

Plusieurs études réalisées auprès d'intervenants démontrent la difficulté de travailler auprès de personnes ayant un TGC. Les TGC représentent le facteur de stress au travail le plus fréquemment rapporté par les intervenants travaillant auprès de personnes ayant une DI (Hastings, 2002; Hatton et al., 1999; Jenkins, Rose, & Lovell, 1997; Raczka, 2005). En conséquence, la satisfaction au travail des intervenants peut être affectée (Hastings, 2002; Jenkins, Rose, & Lovell, 1997).

D'autre part, l'émission de TGC peut entraîner chez les intervenants des réactions émotionnelles négatives, comme la peur, la colère, (Bailey, Hare, Hatton, & Limb, 2006; Lambrechts, Kuppens, & Maes, 2009; Mitchell & Hastings, 1998) et le stress (Hastings, 2002). D'ailleurs, plusieurs recherches se sont penchées sur le lien entre la manifestation des TGC de la part des usagers et le stress ou l'épuisement professionnel des intervenants.

À cet effet, plusieurs aspects sont pris en compte dans le programme de la MLB (Poirier, 2012) pour assurer le bien-être des intervenants qui y travaillent. En ce qui concerne les ressources humaines, une équipe d'intervention élargie (intervenante, chef de programme, psychoéducateur, travailleur social, psychologue, etc.) est présente et le Service d'expertise québécois en troubles graves du comportement (SEQTGC) est impliqué pour soutenir l'implantation de l'approche multimodale. Les intervenants reçoivent aussi des formations spécialisées pour permettre des interventions plus efficaces auprès des personnes présentant un TGC. Finalement, la MLB bénéficie d'aménagements physiques (ex : larges corridors, fenêtres incassables, mobilier vissé au plancher) qui contribuent à la diminution du risque de blessures parmi les intervenants et les usagers (Morin, Mercier et Rivard, 2010; Morin et Rivard, 2011).

Définition de l'épuisement professionnel

Il existe plusieurs définitions de l'épuisement professionnel (ex. : Brill, 1984 ; Farber, 2001; Montero-Marín, García-Campayo, Mera, and del Hoyo, 2009; Pines et Aronson, 1988). Pour la présente étude, nous retenons la définition de Maslach, Schaufeli et Leiter (2001) qui définissent l'épuisement professionnel comme étant un syndrome psychologique qui se produit en réponse à un stress professionnel chronique sur lequel la personne n'a pas de contrôle (Maslach, Schaufeli, & Leiter, 2001). Maslach et ses collègues (Maslach, 1982; Maslach, Jackson, & Leiter, 1996; Maslach, Leiter, & Schaufeli, 2008; Schaufeli, Maslach, & Marek, 1993) décrivent l'épuisement professionnel comme ayant trois dimensions : l'épuisement émotionnel, la dépersonnalisation et un sentiment d'accomplissement personnel diminué. Selon cette conception de l'épuisement professionnel, l'épuisement émotionnel serait une composante du stress qui se traduit par le sentiment d'être vidé de ses ressources émotionnelles. La dépersonnalisation est reliée aux relations interpersonnelles et peut être caractérisée par un manque d'empathie, un détachement et des attitudes négatives envers les usagers ou les collègues. Le sentiment d'accomplissement personnel est lié à l'auto-évaluation de son travail.

Le modèle de l'épuisement professionnel en trois dimensions de Maslach (Maslach, Leiter et Schaufeil, 2008) est l'un des plus reconnus, notamment en raison du fait que le questionnaire auto-rapporté qui en découle, le *Maslach Burnout Inventory*, est celui qui est le plus utilisé (Schaufeli, Buunk, Schabracq, Winnubst, & Cooper, 2003; Zawieja & Guarnieri, 2013). Ce modèle et son instrument, le *Maslach Burnout Inventory*, ont d'ailleurs maintes fois été utilisés auprès d'intervenants travaillant en DI et en TGC (Alexander & Hegarty, 2000; Chung & Harding, 2009; Howard, Rose, & Levenson, 2009; Lundström, Graneheim, Eisemann, Richter, & Åström, 2007; Mitchell & Hastings, 2001; D. Rose, Horne, J. Rose, & Hastings, 2004; D. Rose & J. Rose, 2005).

Troubles graves du comportement, stress et épuisement professionnel des intervenants

Depuis plusieurs années, de nombreuses recherches ont étudié le stress des intervenants travaillant auprès des personnes ayant à la fois une DI et des TGC (Mills & Rose, 2011). Selon Hastings (2002), il est important de s'intéresser au stress que vivent ces intervenants car celui-ci a un effet direct sur le taux d'absentéisme et sur le roulement des employés. Le roulement de personnel peut aussi nuire à la qualité des services offerts aux usagers (Hatton et al., 2001; D. Rose, Horne, J. Rose, & Hastings, 2004), notamment avec l'embauche d'intervenants qui ont moins d'expérience (Hatton et al., 2001). Le roulement

de personnel peut également créer un environnement instable et imprévisible pour les usagers qui doivent s'adapter à des intervenants qui ne sont pas familiers avec leurs besoins particuliers (Ko, Lunsky, Hensel, & Dewa, 2012). De plus, le stress vécu par le personnel est associé à une diminution de l'interaction avec les usagers (Rose, Jones, & Fletcher, 1998a; Zijlmans, Embregts, Gerits, Bosman, & Derksen, 2014), contribuant ainsi au développement et au maintien de comportements agressifs (Hastings & Remington, 1994). Rose, Jones, & Fletcher (1998a) ont remarqué que dans les résidences où le niveau de stress des intervenants est élevé, ceux-ci sont moins portés à avoir des interactions positives et aidantes avec les usagers.

Dans le même ordre d'idées, Hastings, Horne et Mitchell (2004) expliquent que l'épuisement professionnel a un impact majeur sur les usagers. Les intervenants dont les relations interpersonnelles sont dépersonnalisées sont plus à risque de se comporter durement ou de façon inappropriée avec les usagers (Hastings, Horne et Mitchell, 2004). Plus récemment, les résultats de l'étude de Chung et Harding (2009) démontrent qu'un lien significatif existe entre l'épuisement professionnel et le fait d'être confronté à des TGC. Ces chercheurs ajoutent que plus les intervenants perçoivent les troubles du comportement de leurs clients comme étant sévères, plus ils vivent de l'épuisement émotionnel et moins ils vivent un sentiment d'accomplissement personnel. Chung and Corbett (1998) ont démontré que les intervenants travaillant dans des unités spécialisées en TGC étaient significativement plus épuisés émotionnellement que d'autres intervenants travaillant auprès de personnes ayant des problèmes de santé mentale.

Les travaux de Hastings et Brown (2002) ont pour leur part démontré une association significative entre les TGC et le stress vécu par les intervenants. Dans cette étude, les stratégies de *coping* ont aussi été évaluées et les résultats confirment que l'utilisation de stratégies non adaptées constitue un risque potentiel d'épuisement professionnel. Ce risque est additionné à celui déjà établi que constitue l'exposition aux TGC. Ainsi, les intervenants exposés fréquemment aux TGC et utilisant des stratégies non adaptées rapportent plus d'épuisement professionnel.

Les résultats de l'étude de Vassos et Nankervis (2012) ont fait ressortir des associations entre, d'une part, la surcharge de travail, l'ambiguïté quant au rôle de l'intervenant, le manque de soutien de collègues et les TGC, et d'autre part, de plus hauts niveaux d'épuisement professionnel chez les personnes travaillant auprès de personnes ayant une DI. La variable TGC a été identifiée comme le seul facteur prédictif significatif pour les trois dimensions de l'épuisement professionnel.

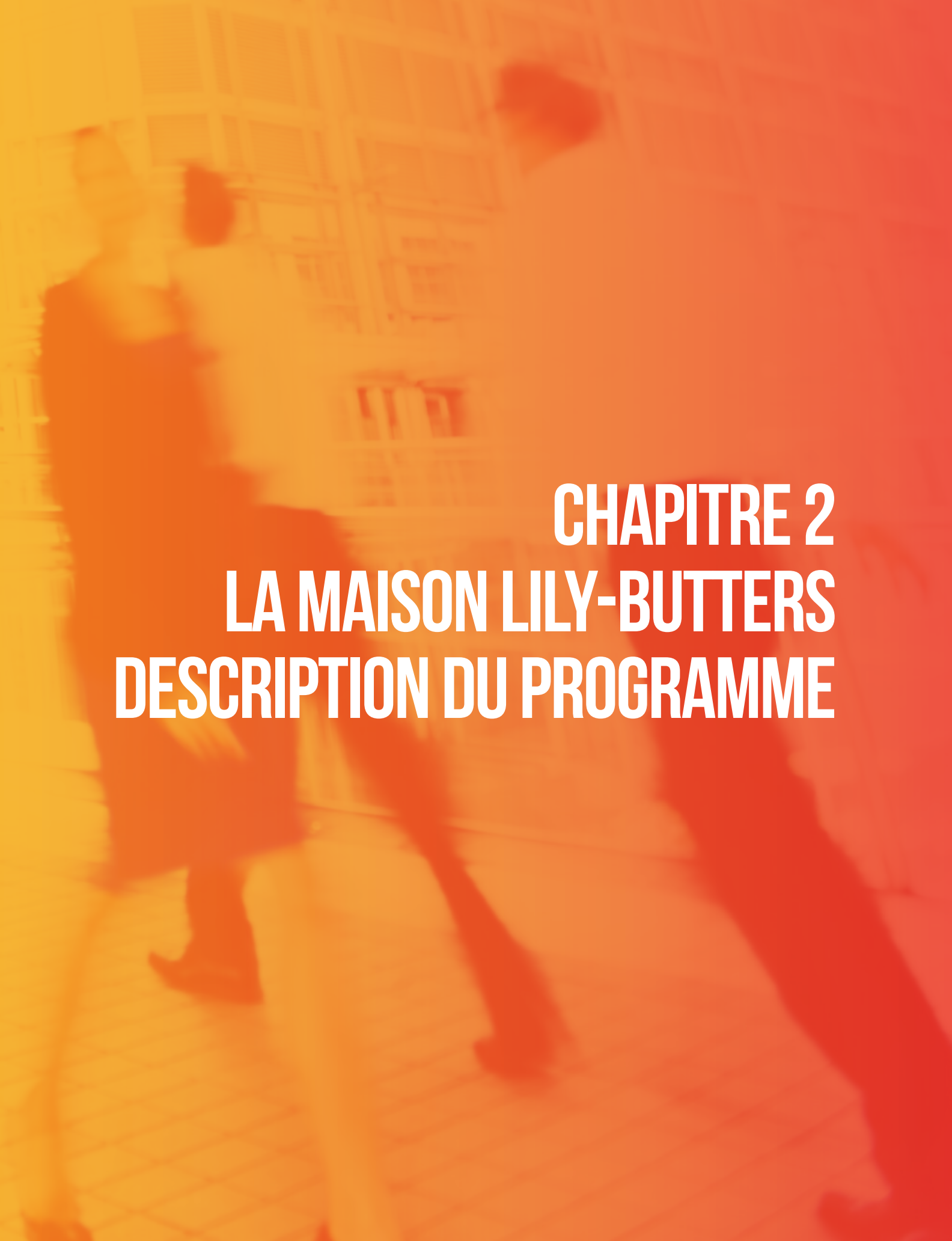
Satisfaction, soutien au travail et troubles graves du comportement

Locke (1976) définit la satisfaction au travail comme : « un état émotionnel positif ou plaisant résultant de l'évaluation faite par une personne de son travail ou de ses expériences de travail » (cité dans Roussel, Igalens, Sire, 1996; p.1300). Cette satisfaction est le résultat de la concordance entre ce que la personne perçoit des différents aspects de son emploi et ce que sont en réalité les aspects de cet emploi (Roussel, Igalens, & Sire, 1996).

Le soutien ou la perception du soutien reçu des autres est une ressource sociale qui aide à gérer les demandes au travail (Devereux, Hastings, Noone, Firth, & Totsika, 2009). Le soutien peut être socio-émotionnel ou instrumental. Le soutien socio-émotionnel correspond à la confiance partagée entre les travailleurs, les superviseurs et les autres et par le sentiment de cohésion. Le soutien instrumental, pour sa part, fait référence à l'aide et aux autres ressources qu'apportent les collègues et les superviseurs. Selon Karasek et Theorell (1990), le soutien au travail agit comme un facteur de protection qui favorise la santé et qui permet de développer de bonnes stratégies d'adaptation

Voulant vérifier l'impact des TGC sur la satisfaction au travail, Jenkins, Rose et Lovell (1997) ont comparé le bien-être des intervenants travaillant auprès d'une clientèle ayant une DI et des TGC avec des intervenants travaillant auprès d'une clientèle ayant une DI sans TGC. Les résultats de cette étude démontrent que les intervenants qui sont confrontés aux TGC se sentent moins soutenus dans leur travail et sont moins satisfaits de leur emploi que les autres intervenants. Pour leur part, Robertson et al. (2005) ont étudié le stress, l'intention de quitter leur emploi et la satisfaction au travail d'intervenants travaillant auprès des personnes avec une DI. Ces chercheurs ont comparé des intervenants travaillant dans des ressources spécialisées accueillant seulement des personnes manifestant des TGC avec des intervenants travaillant dans des ressources qui en accueillent aussi, mais qui accueillent majoritairement des personnes qui n'en manifestent pas. Les résultats de leur étude indiquent que les intervenants travaillant dans des ressources spécialisées en TGC ont plus tendance à vouloir quitter leur emploi que les autres intervenants. Il semble par ailleurs que lorsque les intervenants perçoivent un plus grand niveau de soutien, ils vivent moins de stress et sont davantage capables de s'adapter à des TGC plus importants (Rose, Jones et Fletcher, 1998b).





CHAPITRE 2

LA MAISON LILY-BUTTERS

DESCRIPTION DU PROGRAMME

LA MAISON LILY-BUTTERS

DESCRIPTION DU PROGRAMME

Les informations présentées dans ce chapitre sont tirées du *Programme d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle – Maison Lily-Butters* (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012). Après avoir présenté les objectifs du programme, nous décrivons plus en détails le programme pour ensuite donner quelques informations sur le processus d'intervention privilégié à la MLB.

Objectifs du programme

L'objectif général de la MLB, tel que décrit dans le *Programme d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle – Maison Lily-Butters* (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012), est de « stabiliser les personnes présentant un TGC et un état de désorganisation important, en vue de les réorienter vers le milieu le plus approprié à leurs besoins » (p. 12). Les objectifs spécifiques sont les suivants :

- **Évaluer**, à partir des principes de l'approche multimodale, les manifestations comportementales excessives, les conditions de vulnérabilité et leurs renforceurs.
- Analyser, à partir de l'ensemble des données recueillies, les causes possibles à l'origine des TC/TGC de la personne.
- **Stabiliser** le comportement de la personne par différents moyens, tels l'aménagement de l'environnement, le changement de la médication, l'ajustement des routines, etc.
- **Transférer l'expertise** afin de permettre une intégration réussie dans le milieu d'accueil répondant aux besoins de la personne (p.12).

L'objectif du transfert de l'expertise est complémentaire aux deux premiers (évaluation et stabilisation des comportements problématiques) et constitue l'aboutissement du processus clinique. Le transfert de l'expertise vers les milieux d'accueil réaffirme le rôle de la MLB comme ressource de transition. En effet, c'est à partir de l'analyse approfondie des comportements problématiques et du développement d'interventions tenant compte de cette analyse que l'équipe spécialisée de la MLB peut proposer aux milieux d'accueil des stratégies et des interventions adaptées aux besoins de la personne, en tenant compte de ses caractéristiques et du nouvel environnement de vie qu'elle s'apprête à intégrer.

Trois modèles théoriques sont mis de l'avant dans le programme de la MLB : le processus de production du handicap, l'approche multimodale et l'approche structurée et individualisée inspirée de la méthode *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children* (TEACCH). Le programme mentionne également que l'efficacité de la MLB à réaliser son mandat s'appuie sur trois éléments : 1) des aménagements physiques permettant d'assurer la sécurité des usagers et du personnel; 2) le choix d'approches cliniques qui tient compte du plus haut niveau d'expertise connu, et 3) une formation spécifiquement préparée pour le personnel de la MLB, notamment en ce qui a trait à l'approche multimodale.

Description du programme

La MLB est une ressource résidentielle d'observation, d'évaluation et de stabilisation pour adultes et adolescents³ présentant une DI ou un TSA et des TGC. Selon sa mission, les personnes y sont accueillies temporairement afin de stabiliser leurs TGC et de les orienter vers le milieu de vie le mieux adapté à leurs besoins complexes. Il est donc prévu que le séjour maximal d'un usager soit de 1 à 12 mois⁴. Dans ce contexte, la MLB peut recevoir régulièrement de nouveaux clients, lorsqu'une personne est transférée vers un milieu d'accueil.

Critères d'accès et d'exclusion

Le programme prévoit un processus et des critères d'accès à la ressource qui s'inscrivent dans le continuum de services offerts par le CRDITEDME. Les critères d'accès à la MLB sont les suivants et la personne doit tous les rencontrer :

- Avoir bénéficié d'interventions systématiques et spécialisées, suite aux recommandations de professionnels (psychoéducateur et membres de l'équipe de soutien spécialisé), mais sans résultat lui permettant d'être maintenue dans son milieu;
- La fréquence, la durée et l'intensité des comportements problématiques nécessitent un milieu physique adapté et sécuritaire;
- Demande la présence, en nombre plus important, de personnel spécialisé;
- L'usager présente un état de désorganisation importante et nécessite des mesures de contrôle (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012, p.13).

Deux critères d'exclusion sont aussi mentionnés :

- La personne nécessite un environnement hautement sécuritaire, dans un milieu fermé comprenant la présence d'une équipe d'intervention en situation d'urgence;
- Les moyens à mettre en place afin d'arriver à une stabilisation nécessitent des interventions à long terme (environ 18 mois et plus) (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012, p.14).

Critères de fin de service et réorientation

Au terme de leur passage à la MLB, les usagers peuvent être orientés vers un programme d'encadrement plus léger ou plus important. Les critères de sortie suivants sont utilisés :

- Réorientation vers un programme d'encadrement plus léger lorsque :
 - Le fonctionnement de la personne est stabilisé, permettant son retour dans son milieu d'origine ou son intégration dans une ressource résidentielle adaptée à ses besoins;
 - Les interventions d'adaptation et de réadaptation et les aménagements de l'environnement mis en place sont efficaces et transférables dans son milieu d'origine ou dans une ressource résidentielle adaptée à la personne.
- Réorientation vers un programme d'encadrement plus important lorsque :
 - L'augmentation de la dangerosité ou l'incapacité à prévoir ou à stabiliser la crise et à identifier les causes des troubles graves du comportement nécessite un hébergement dans un milieu fermé;
 - Les interventions systématiques et spécialisées mises en place suite aux recommandations des professionnels ne donnent pas les résultats escomptés;
 - La personne ne présente plus de potentiel de réadaptation, ne répond pas aux adaptations de l'environnement ou encore, exige une intensité ou une durée d'intervention dépassant le mandat de la Maison Lily-Butters ou nécessite des aménagements qui ne peuvent être transférés dans une ressource plus légère;
 - La personne développe des besoins sur le plan de la santé physique nécessitant un support médical important ou régulier (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012, p.18).

Au-delà de ces critères, des indicateurs de fin de services personnalisés sont identifiés et font l'objet d'un suivi pour chacun des usagers dans le cadre du processus clinique.

3 Cette information se retrouve à l'Annexe A du programme (CRDITEDME, 2012), dans la section « Critères d'accès », à la page 33.

4 Cette information se retrouve à l'Annexe A du programme (CRDITEDME, 2012), dans la section « Mandats », à la page 30.

Ressources humaines

Sous la supervision du chef de programme, l'équipe clinique de la MLB est constituée de plusieurs intervenants et professionnels (auxiliaire aux services de santé et sociaux, assistant en réadaptation, éducateur, psychoéducateur ou spécialiste en réadaptation psychosociale, et travailleur social). Les rôles et responsabilités de chacun des membres de l'équipe clinique sont décrits dans le programme de la MLB (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012). L'équipe clinique est appuyée dans ses tâches par divers professionnels faisant partie d'une équipe de soutien spécialisé, celle-ci incluant un psychologue, un spécialiste aux activités cliniques et un infirmier clinicien. Les bureaux de l'équipe de soutien se situant à l'étage supérieur de la MLB, l'accessibilité du soutien s'en trouve améliorée. Par ailleurs, le SQETGC, un service spécialisé de consultation dans l'implantation de pratiques exemplaires pour l'intervention en TGC chez des personnes présentant une DI ou un TSA, a été impliqué pour soutenir l'implantation de l'approche multimodale.

Aménagements physiques

Le CRDITEDME a conçu la MLB en intégrant des aménagements physiques jugés nécessaires à la diminution de la fréquence ou de la gravité des comportements problématiques. Ainsi, la MLB est divisée en deux ailes pouvant accueillir chacune quatre personnes, la promiscuité de la vie en grand groupe étant jugée comme un facteur augmentant la fréquence des TGC. L'ensemble des aménagements physiques contribuerait également à la diminution du risque de blessures chez les intervenants. Les milieux de vie des usagers sont situés au rez-de-chaussée de la MLB. L'étage est occupé par les bureaux des professionnels (psychologue, infirmier(e), conseiller(e) à l'intervention, etc.).

Formations

Les formations sont un aspect important du programme de la MLB puisqu'elles permettent d'augmenter le niveau d'expertise des intervenants. Les formations recommandées par les experts du programme (p. 17) sont les suivantes :

- Analyse et intervention multimodale en TGC;
- Modèle d'intervention comportementale spécialisée (Micos)
- Effets secondaires de la médication;
- Démarche clinique individualisée et structurée auprès de la personne TED inspirée du TEACCH ;
- Communication par échange de symboles visuels;
- Programmation en milieux spécialisés (résidentiel);
- Sensibilisation aux approches sensorielles;
- Développement de l'enfant et de l'adolescent;
- Accueil et soutien aux parents;
- Intervention thérapeutique des comportements agressifs (ITCA);
- Scénarios sociaux;
- Double diagnostic;
- Trouble de conduite; trouble oppositionnel, TDAH, trouble de l'attachement;
- Loi sur la protection de la jeunesse.

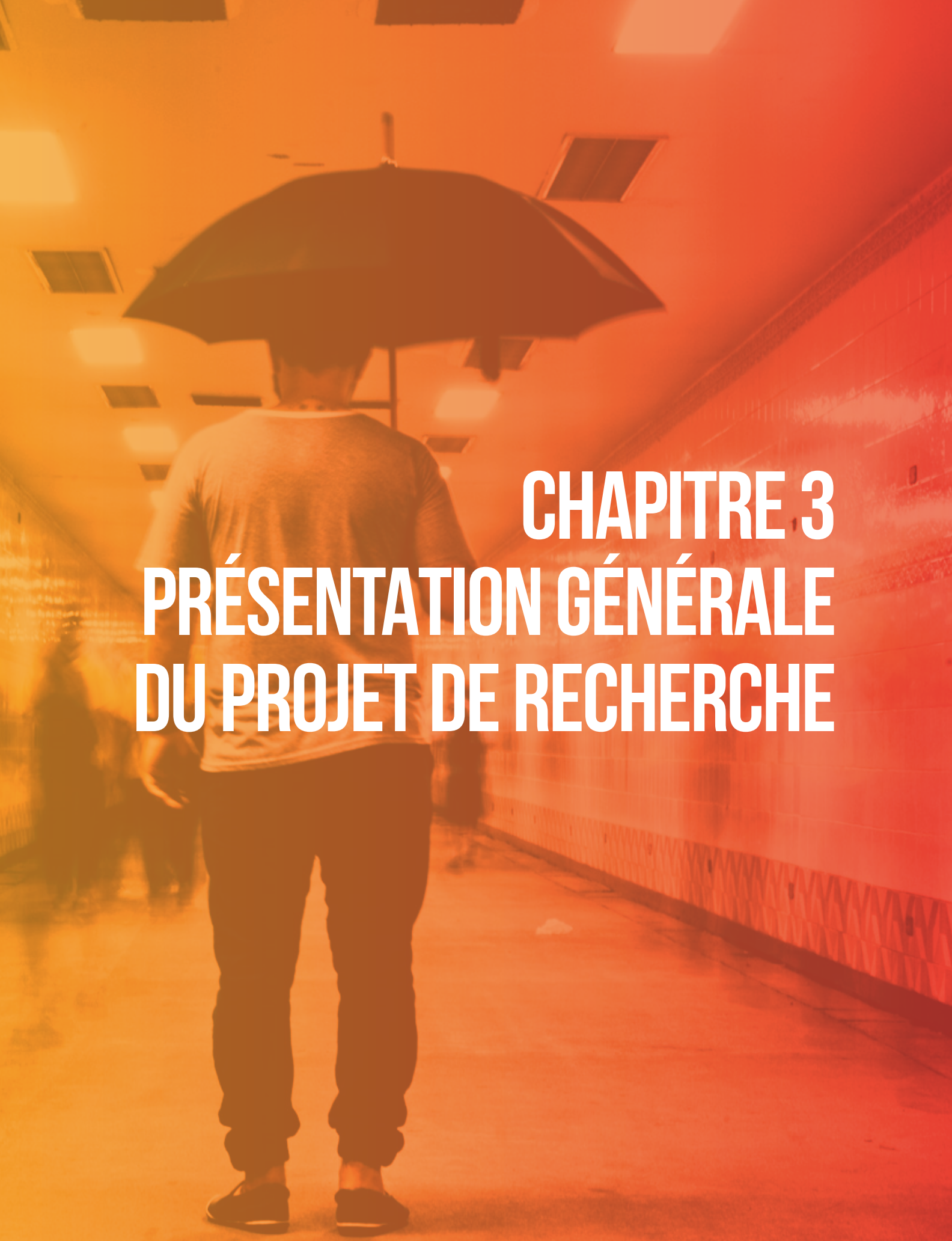
Processus d'intervention du programme

Le processus clinique s'appuie essentiellement sur l'évaluation multimodale telle que recommandée par le SQETGC. L'actualisation d'un plan d'action multimodal en TGC comprend les éléments suivants :

- A. Constitution de l'équipe de soutien spécialisé;
- B. Validation de la demande;
- C. Observation et évaluation;
- D. Raffinement des hypothèses;
- E. Identification d'interventions en aménagements préventifs, en prévention active, en adaptation et en traitement, toujours en lien avec les hypothèses;
- F. Élaboration du plan d'action multimodal TGC;
- G. Implantation du plan d'action TGC;
- H. Suivi des interventions (monitoring);
- I. Ajustement du plan d'action;
- J. Élaboration et application d'un plan de transition pour tout changement de ressource et de service.

Des critères de fin de service et de réorientation sont définis dans le programme (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012) afin de réorienter l'utilisateur vers un programme dont l'encadrement répond à ses besoins. La dernière étape du processus clinique vise le transfert d'expertise au milieu d'intégration de l'utilisateur lors de sa sortie. L'équipe interdisciplinaire s'assure de l'implantation des recommandations dans le milieu d'accueil. La communication avec les milieux d'accueil en amont et en aval du séjour à la MLB vise à favoriser l'intégration de l'utilisateur dans le continuum des services.



A person is walking away from the camera down a long, brightly lit tunnel. They are holding a large black umbrella over their head. The tunnel has a tiled wall on the right and a series of lights on the ceiling. The overall color scheme is warm, with a strong orange and red tint. The text is overlaid on the right side of the image.

CHAPITRE 3

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU PROJET DE RECHERCHE

PRÉSENTATION GÉNÉRALE DU PROJET DE RECHERCHE

Rappelons que cette étude comprend deux volets. Le premier volet, qui a été complété en 2010, avait pour objectif d'évaluer l'implantation de la Maison Lily-Butters. Un rapport de recherche (Morin, Mercier & Rivard, 2010) et un guide d'implantation (Morin & Rivard, 2011) ont été produits, permettant à la MLB de faire les ajustements nécessaires au programme.

Objectifs

L'objectif général du deuxième volet cette étude est d'évaluer l'efficacité de la Maison Lily-Butters. Les cinq objectifs spécifiques sont présentés ci-dessous.

Objectif 1 Évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB

Objectif 2 Évaluer la stabilisation des comportements d'utilisateurs ayant fait un séjour à la MLB

Objectif 3 Évaluer le transfert des utilisateurs et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil

Objectif 4 Évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services du CRDITEDME

Objectif 5 Évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail

Les trois premiers objectifs concernent l'évaluation du processus clinique et de ses effets sur les utilisateurs. Le quatrième a une portée plus large et évalue le rôle de la MLB dans le continuum de services offerts sur le territoire desservi par le CRDITEDME. Pour répondre à l'objectif 5, il a été jugé pertinent de comparer la façon dont les intervenantes de la MLB perçoivent leur travail

à celle d'intervenants travaillant dans d'autres milieux du continuum de services, l'hypothèse sous-jacente étant que la structure de la MLB et le soutien offert aux intervenants de la MLB créent des conditions qui sont favorables à une expérience positive du travail auprès des personnes présentant des TC/TGC.

Vue d'ensemble du projet de recherche

Le Tableau 3.1 donne une vue d'ensemble du projet de recherche en fonction de chacun des objectifs. Ce projet a utilisé un devis mixte, combinant des approches qualitatives et quantitatives, selon les objectifs.

Sept usagers ayant été hébergés à la MLB ont chacun fait l'objet d'une étude de cas. Des données descriptives ont d'abord été recueillies (âge, sexe, quotient intellectuel, comportements adaptatifs, durée de séjour, etc.) sur chacun d'eux. Pour répondre aux trois premiers objectifs, des données sur le processus clinique utilisé auprès de ces usagers, sur l'évolution de leurs comportements problématiques et sur leur parcours ont également été recueillies. Pour construire chacune des études de cas, plusieurs sources de données ont été utilisées. Les comportements problématiques ainsi que les symptômes associés à des problèmes de santé mentale ont été évalués à l'aide d'outils standardisés à quatre temps de mesure (T1 : avant le séjour à la MLB; T2 : quelques semaines après l'admission à la MLB; T3 : en fin de séjour à la MLB; T4 : quelques semaines après le transfert vers nouveau milieu d'accueil). Les mesures d'observation quotidienne des comportements problématiques durant le séjour des usagers à la MLB ont aussi été examinées. Des données ont également été régulièrement extraites du dossier clinico-administratif de l'utilisateur et concernent le processus clinique et le transfert de l'expertise ainsi que différents éléments ayant pu exercer une influence sur l'évolution des comportements problématiques et le transfert de l'expertise (ex : utilisation des mesures de contrôle, changement d'intervenante, etc.). L'ensemble

de ces données, synthétisé dans une matrice de cas individuel, a été utilisé par deux cliniciennes expertes afin qu'elles puissent porter un jugement clinique sur l'application de l'approche multimodale (objectif 1), l'évaluation de la stabilisation des comportements (objectif 2) et la qualité du transfert de l'expertise (objectif 3).

L'évaluation du rôle de la MLB dans le continuum de services (objectif 4) a été effectuée à partir du matériel d'entrevues réalisées auprès des intervenantes de la MLB et celles des milieux d'accueil directement impliquées auprès des sept usagers ayant fait l'objet des études de cas ainsi qu'auprès de gestionnaires rattachées au continuum de services TC/TGC du CRDITEDME.

Enfin, le cinquième objectif visait à déterminer s'il y avait des différences entre les intervenants de la MLB et ceux travaillant auprès de personnes présentant des TC/TGC dans d'autres milieux (résidences TC/TGC et unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA en centre hospitalier) concernant l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et la perception des contraintes psychosociales du travail. Trois questionnaires standardisés ont été remplis par l'ensemble des intervenants et des analyses corrélationnelles et de variance ont été effectuées pour répondre à cet objectif.

La méthode utilisée, incluant les instruments de mesure, sera présentée plus en détails dans les chapitres concernant chacun des objectifs.

Tableau 3.1 – Vue d'ensemble du projet de recherche

Objectifs	Objectifs 1 à 3	Objectif 4	Objectif 5
Description	Évaluer l'application de l'approche multimodale Évaluer la stabilisation des comportements d'utilisateurs ayant été hébergés à la MLB Évaluer le transfert des utilisateurs et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil	Évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services du CRDITEDME	Évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail
Devis de recherche	Recherche qualitative – étude de cas multiples	Recherche qualitative – analyse thématique de contenus	Recherche quantitative – étude corrélative et de variance
Participants	7 utilisateurs de la MLB	7 intervenantes de la MLB 4 intervenantes des milieux d'accueil, toutes assignées aux utilisateurs participant à l'étude; 2 gestionnaires (MLB, CRDITEDME)	38 intervenants travaillant auprès de personnes ayant un TGC dans 3 milieux différents : résidence TGC, MLB, milieu hospitalier
Instruments de mesure	• Instruments standardisés (diagnostic DI, TSA; mesure des TC) • Dépouillement des dossiers clinico-administratifs • Entrevues semi-structurées auprès des intervenantes de la MLB (7) et des milieux d'accueil (4) assignées aux 7 utilisateurs participant à l'étude (processus clinique)	Entrevues semi-structurées	Instruments standardisés auto-administrés : • Maslach Burnout Inventory (épuisement professionnel) • Minnesota Satisfaction Questionnaire (satisfaction au travail) • Job content questionnaire (contraintes de l'environnement psychosocial du travail)

Personnel impliqué dans le projet de recherche

Une agente de planification, de programmation et de recherche (APPR), rattachée à la Direction des services multidisciplinaires du CRDITEDME, a été désignée comme responsable du projet de recherche au sein de l'établissement. Elle a procédé au recrutement des utilisateurs et a veillé à ce que les tests standardisés soient administrés aux différents temps de mesure, tel que décrit dans le protocole de recherche. C'est aussi l'APPR qui a fait passer l'*Adaptive Behavior Assessment* (ABAS).

Une assistante de recherche, étudiante au doctorat en psychologie, a fait les évaluations du quotient intellectuel. Elle a de plus réalisé les entrevues auprès des intervenantes et des gestionnaires. Une professionnelle de recherche spécialisée dans le domaine de la recherche qualitative et familière avec la clientèle DI-TSA a procédé au traitement et à l'analyse des données qualitatives. Deux autres assistants de recherche ont construit les matrices de cas à partir des informations qui leur ont été fournies. De plus, deux psychologues cliniciennes ont été engagées pour faire l'évaluation des matrices de cas.

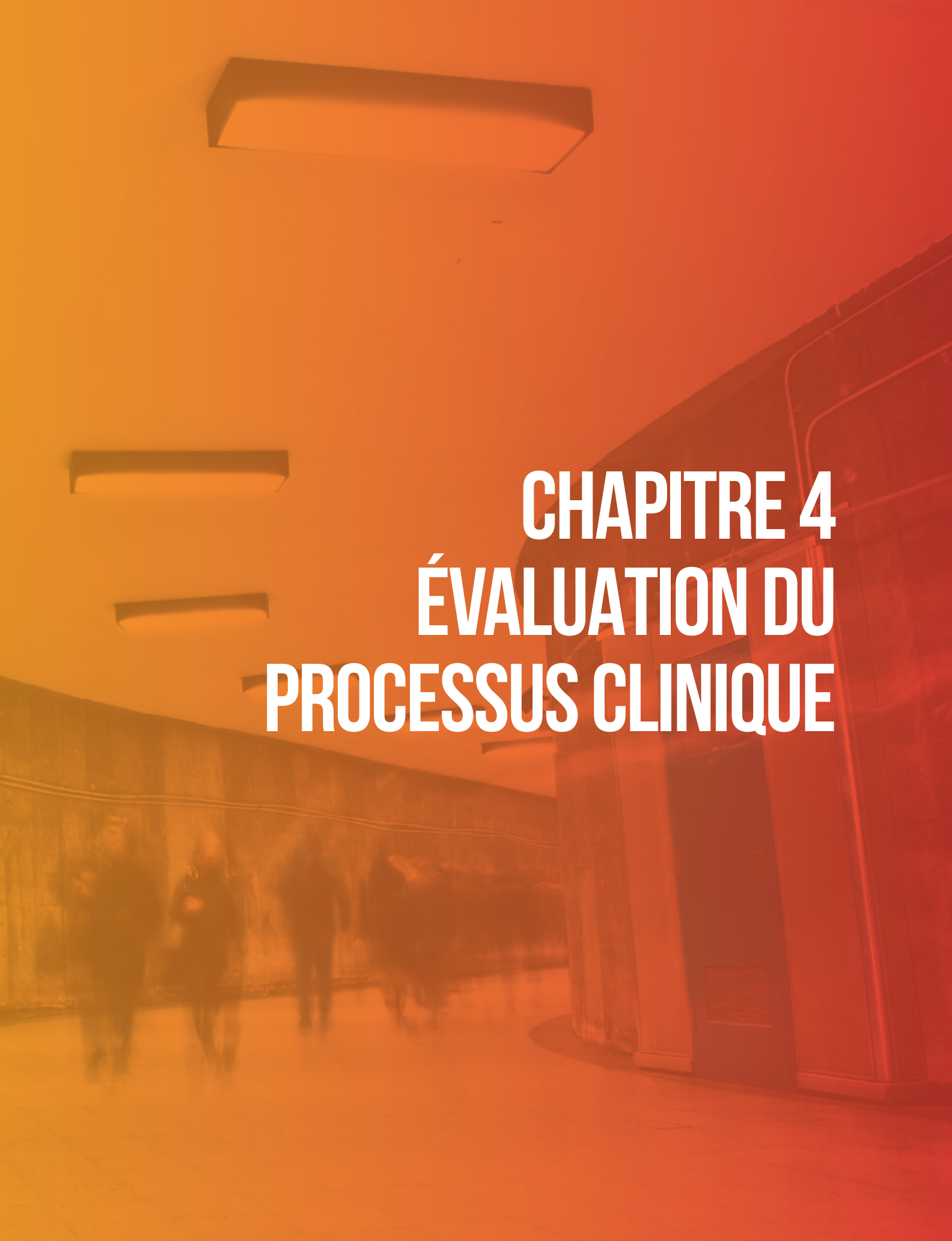
Éthique

Les démarches pour obtenir le consentement du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC) ont été complétées par la chercheuse principale en octobre 2012. Le certificat d'éthique a été émis le mois suivant, en novembre 2012. Plusieurs demandes de renouvellement ont été demandées et obtenues compte tenu du déroulement de ce projet de recherche.

Structure de la présentation des résultats

Le chapitre 4 du rapport présente la méthode, les résultats, la discussion et les recommandations en lien avec les trois premiers objectifs de la recherche. Les deux chapitres subséquents traitent de la même façon des objectifs 4 et 5 (chapitres 5 et 6, respectivement). Le chapitre 7 présente les conclusions générales, l'analyse des forces et faiblesses de la recherche ainsi que les recommandations générales issues des analyses.





CHAPITRE 4

ÉVALUATION DU

PROCESSUS CLINIQUE

ÉVALUATION DU PROCESSUS CLINIQUE

Objectifs

Ce chapitre décrit la méthode concernant les objectifs 1,2 et 3 du projet, incluant la description des participants, les sources de données et les instruments de mesure utilisés, la procédure et la stratégie d'analyse des données. Les résultats pour chacun des objectifs sont ensuite présentés ainsi qu'une discussion incluant des recommandations en lien avec les trois premiers objectifs.

- Objectif 1** Évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB
- Objectif 2** Évaluer la stabilisation des comportements d'usagers ayant fait un séjour à la MLB
- Objectif 3** Évaluer le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil

Méthode

Afin de répondre à ces trois objectifs, un devis de recherche qualitative par étude de cas multiples a été retenu (Miles & Huberman, 1994; Yin, 2003). En effet, la multiplicité des sources de données descriptives, standardisées, cliniques et manuscrites, combinée au petit nombre de cas inclus dans l'étude (N=7) se prête particulièrement bien à cette approche. Sept cas individuels ont été construits à partir de la triangulation des données disponibles concernant sept usagers de la MLB. Ils ont ensuite été analysés ensemble au sein d'une matrice de cas multiples, selon les instructions de Miles & Huberman (1994). Les sections ci-dessous décrivent en détail la construction des cas individuels et de la matrice de cas multiples.

Participants

Les participants à l'étude sont des adolescents et des adultes qui ont été hébergés à la MLB pour recevoir des services spécialisés en TGC durant la période couverte par le projet, soit entre février 2013 et novembre 2016. Pendant cette période, la MLB a reçu 39 usagers (certains étaient à la MLB avant le début du projet). Parmi ces usagers, 7 ont accepté de participer au projet de recherche, ce qui représente 18 % des usagers qui ont été hébergés à la MLB durant la période de l'étude. On y retrouve 6 hommes et 1 femme, dont l'âge moyen est 20 ans et 3 mois (ÉT: 5,97; étendue : 13 à 31 ans).

Deux de ces participants ont une déficience intellectuelle légère, trois ont une déficience intellectuelle moyenne, un une DI non spécifiée et quatre ont un TSA. Le score moyen de QI est de 38,43 (ÉT : 5,65; étendue : 30 à 46) et le score moyen à l'échelle d'évaluation des comportements adaptatifs utilisée (ABAS) est de 42,00 (ÉT: 2,56; étendue : 40 à 48). Deux participants ont reçu un diagnostic de TDAH et quatre présentent un trouble de l'humeur. Six ont des troubles de santé physique associés (douleurs, épilepsie, troubles de sommeil, troubles de modulation sensorielle, allergies, troubles digestifs). La durée moyenne du séjour des participants à la MLB a été de 14,83 mois (ÉT : 5,96), variant de 5 à 24 mois. Cependant, cette donnée est approximative pour deux participants et absente pour un autre.

Instruments de mesures et autres sources de données

Plusieurs instruments de mesure et sources de données ont été utilisés pour construire chacun des cas étudiés. Les instruments de mesure standardisés utilisés pour décrire les TC/TGC ont été utilisés à quatre occasions. Le recueil des données s'est autrement effectué tout au long du séjour des usagers à la MLB et après leur transfert dans leur milieu d'accueil. La combinaison des données issues de ces différents outils a permis de répondre aux trois premiers objectifs de la présente recherche. Nous présentons ici les outils à utilisation unique, les outils utilisés à mesures répétées, les dossiers clinico-administratifs et les canevas d'entrevue.

Outils standardisés à utilisation unique

Ces outils ont été administrés au début du séjour des usagers à la MLB. Ces deux mesures n'ont été prises qu'une seule fois puisqu'elles servaient à décrire notre échantillon et non à évaluer l'efficacité du programme de la MLB.

◆ Évaluation du quotient intellectuel de l'utilisateur

L'instrument utilisé pour mesurer le quotient intellectuel a été sélectionné selon l'âge et le niveau de fonctionnement de chacun des participants. Les tests ayant été utilisés sont le WISC-IV, le WAIS-R ou le Leiter-R. Toutes ces échelles ont de bonnes qualités psychométriques.

◆ Évaluation des comportements adaptatifs de l'utilisateur

L'*Adaptive Behavior Assessment System* – version 2 (ABAS-II; (Harrison & Oakland, 2003)) a été utilisé pour évaluer les comportements adaptatifs des usagers. C'est la version validée en français pour les 16 à 89 ans qui a été utilisée. Cet outil mesure trois domaines de comportements adaptatifs : conceptuel, social et pratique. Il comprend aussi un score global. L'outil présente de très bons niveaux de cohérence interne (α de Cronbach $\alpha = 0.91-0.98$) et de fidélité test-retest ($r = 0.84$ à 0.93 ; Harrison & Oakland, 2003). La durée de passation est d'environ 25 minutes.

Outils standardisés à mesures répétées

Les outils suivants ont été utilisés lors de quatre temps de mesure : avant l'entrée à la MLB (T1), au début du séjour à la MLB (T2), à la fin du séjour à MLB (T3) et quelques semaines après la transition vers le milieu d'accueil (T4).

◆ Developmental Behaviour Checklist (DBC; Einfeld & Tonge, 1995)

Le DBC est un questionnaire qui permet d'identifier les comportements problématiques chez la personne. Cinq versions de l'instrument sont disponibles (parent, éducateur, adulte, version courte et une grille de fréquence). La fidélité interjuges des composantes des versions 4-18 ans varie entre 0.75 et 0.80 et varie entre 0.51 et 0.87 au test-retest. Sa consistance interne se situe

entre 0.67 et 0.91 (Einfeld & Tonge, 1995). La consistance interne de la version adulte varie de 0.77 à 0.91, a une fidélité interjuges de 0.54 à 0.86 et un test-retest variant entre 0.55 et 0.86 (Mohr et al., 2011). La version utilisée dépendait de l'âge de la personne évaluée. Les versions françaises de l'instrument ont été utilisées. Le temps de passation est de 15 à 20 minutes.

◆ Échelle de la gravité des comportements problématiques (EGCP-II-R : Sabourin, 2007).

L'EGCP-II permet d'établir le profil des comportements problématiques de personnes ayant une DI en fonction de neuf catégories comportementales. Elle permet également de fournir des scores pondérés en fonction des deux types de comportement que sont les troubles du comportement externalisés et les troubles du comportement internalisés. Selon Sabourin, Sénécal et Paquet (2016), l'EGCP-II-R présente un excellent niveau de cohérence interne; les alphas varient entre 0.80 et 0.90. Les coefficients de corrélation de Pearson varient entre 0.61 et 0.92 pour les neuf catégories de comportement (Sabourin, Sénécal et Paquet, 2016). Le temps de passation est d'environ 30 minutes.

◆ Reiss Screen for Maladaptive Behavior (RSMB; Reiss, 1988).

Le RSMB est un outil de dépistage de problèmes associés à la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il contient 38 items divisés en 8 sous-échelles : agressivité, autisme, psychose, paranoïa, dépression (comportement), dépression (physiologie), personnalité dépendante et trouble de l'évitement. Cet outil peut être complété par des personnes qui ne sont pas des professionnels de la santé. Le RSMB est l'un des instruments évaluant la santé mentale des personnes présentant une déficience intellectuelle possédant les meilleures qualités psychométriques (Hurley, Levitas, Lecavalier, & Pary, 2007). Sa validité test-retest globale est bonne ($r = 0.75$) et la validité de ses sous-échelle va de passable à bonne ($r = 0.53$ à 0.75). Sa cohérence interne générale est bonne ($\alpha = 0.85$) et la cohérence de ses sous-échelles est passable à bonne ($\alpha = 0.50$ à 0.77) (Sturmey, Burcham, & Perkins, 1995). C'est la traduction en français (Lecavalier & Tassé, 2001) qui a été utilisée. Sa passation nécessite environ 10 minutes.

Dossier clinico-administratif

◆ Sources de données utilisées

Les données issues des dossiers clinico-administratifs ont été recueillies en utilisant les sources suivantes :

Dossier SIPAD. Le Système d'information pour les personnes ayant une déficience (SIPAD) rassemble les données clinico-administratives des usagers en un seul dossier électronique que tous les intervenants assignés à l'utilisateur peuvent consulter et enrichir.

Dossier électronique de suivi. Ce dossier est externe au SIPAD et permet aux intervenants de noter les plans de services individualisés et les ajustements qui y sont faits.

Dossier papier. Ce dossier comprend les documents manuscrits et issus de services extérieurs au CRDITED (consultations médicales, ordonnances, outils cliniques, etc.).

Logiciel de prise de mesure quotidienne des comportements. Ce logiciel permet une prise de notes quotidienne des comportements problématiques et permet un suivi étroit de l'évolution de ces comportements.

◆ Informations recherchées dans le dossier clinico-administratif

Certains éléments spécifiques ont été recherchés dans ces différentes sources d'information.

Mesure de fréquence des comportements (observation des comportements). Selon les usagers, des mesures différentes ont été utilisées pour évaluer la fréquence des comportements. C'est l'équipe d'intervention qui choisissait ou élaborait ses propres grilles. Dans le cadre de l'étude, les données recueillies par les intervenants ont été incluses telles quelles. Ces observations ont été synthétisées par segments de 2 semaines, en adoptant le système de compilation graphique déjà utilisé à la MLB (les graphiques utilisés pour l'analyse sont présentés à l'Appendice 4)

Mesures de contrôle. La fréquence d'utilisation des mesures de contrôle a été colligée à partir du formulaire *Rapport d'événements* utilisé au CRDITEDME.

Rapport d'accidents. La fréquence des accidents a été recueillie à partir du formulaire *Rapport d'événements* utilisé au CRDITEDME.

Plan de transition. Selon le programme de la MLB, un plan de transition doit être élaboré pour tout changement de ressource ou de service. Sa présence au dossier de l'utilisateur, son degré de complétude et son utilisation ont été évalués. Le plan de transition est un outil clinique développé par le SQETGC. Il documente le contexte de la transition, le profil de la personne et de ses besoins spécifiques liés à la transition ainsi que les compatibilités et incompatibilités possibles entre l'utilisateur et les personnes déjà hébergées dans le milieu d'accueil. Une autre section documente l'impact de la transition sur les différentes personnes impliquées dans le processus (l'utilisateur, ses proches, les intervenants de la MLB et ceux des milieux d'accueil) et les stratégies d'adaptation au changement utilisées par chacun de ces acteurs. Une dernière section concerne les tâches connexes en lien avec le déménagement (ex : démarches à faire auprès de la pharmacie en lien avec le changement d'adresse) et le calendrier de réalisation du plan de transition. La démarche de plan de transition proposée par le SQETGC porte aussi une attention particulière aux causes du ou des troubles du comportement que la personne présente. Le plan inclut des recommandations quant à la façon d'ajuster le milieu d'accueil aux besoins de la personne, là où c'est nécessaire. Une fois le nouveau milieu choisi et adapté, le plan de transition permet d'établir une stratégie d'intégration dans ce nouveau milieu de façon à réduire l'insécurité et l'anxiété inhérente au fait de vivre un changement (Lapointe & al., 2010). Le plan de transition comprend 27 pages à compléter.

Résumé du dossier multimodal. Toujours selon le programme de la MLB, un résumé du dossier multimodal doit être produit pour présentation au milieu receveur. Pour les fins de l'étude, il a été considéré que la présentation du plan d'action multimodal ou du résumé du dossier multimodal pouvait être considérée comme conforme au programme. La présence et la transmission des informations contenues dans le résumé du dossier multimodal ou du plan d'action multimodal ont été évaluées. Les informations concernant la transmission des divers plans d'intervention (aménagements préventifs, prévention active, réadaptation et traitement) ont également été colligées.

Entrevues avec les intervenantes au dossier

Des entrevues semi-structurées en face à face ont été réalisées auprès de 7 intervenantes de la MLB et de 4 intervenantes des milieux d'accueil responsables des dossiers des usagers participant à l'étude. Une première ébauche des canevas d'entrevue a été élaborée par l'assistante de recherche. Des échanges entre les chercheuses ont par la suite permis de réviser les canevas d'entrevue en fonction de leur connaissance du contexte de la MLB et des milieux d'accueil. Les canevas d'entrevue sont disponibles à l'Appendice 1.

◆ Canevas d'entrevue pour les intervenantes des milieux d'accueil

Les thèmes abordés en cours d'entrevue ont été la préparation de la transition, la documentation reçue, la compréhension du plan en aménagements préventifs, du plan en prévention active et du plan en adaptation et en traitement, l'applicabilité des plans d'intervention, le maintien des acquis, l'implication du milieu d'accueil, la perception de la pertinence des plans, ainsi que la satisfaction quant à la collaboration avec la MLB et au soutien reçu.

Tel qu'on peut le constater au Tableau 4.1, il n'a pas toujours été possible de réaliser des entrevues auprès des deux types d'intervenante pour chacun des usagers. Par exemple, dans le cas de U4, aucune intervenante n'a été rencontrée. Pour cet usager, les données reposent essentiellement sur les instruments de mesure administrés dans le cadre de ce projet de recherche et sur le dossier clinico-administratif de l'usager. En fait, il a été plus

difficile de rencontrer une intervenante du milieu d'accueil (seulement 4 sur 7), notamment en raison du roulement de personnel dans les milieux d'accueil et du fait qu'un usager a déménagé à l'extérieur du territoire du CRDITED de la Montérégie-Est.

◆ Canevas d'entrevue pour les intervenantes de la MLB

Les thèmes abordés lors de ces entrevues sont : l'utilisation de l'approche multimodale dans le processus d'évaluation, d'intervention et de suivi des interventions, la façon dont les différentes étapes ont été mises en place et les liens entre chacune des étapes, la perception des intervenantes quant aux éléments qui ont facilité ou nui à l'utilisation de l'approche multimodale, la perception de la stabilisation du comportement de l'usager, les facteurs qui ont facilité ou nui à la stabilisation du comportement, l'avis des intervenantes sur les critères de sortie des usagers, la préparation et la mise en œuvre du transfert de l'usager et de l'expertise.

Tableau 4.1- Entrevues réalisées concernant chacun des usagers participant à l'étude

Intervenantes	U1	U2	U3	U4	U5	U6	U7
Intervenantes MLB	2	1	1	0	1	1	1
Intervenantes milieu d'accueil	0	0	1	0	1	1	1

Procédure

Recrutement

Le recrutement s'est fait en deux temps, soit auprès des usagers de la MLB ou de leurs représentants légaux, puis auprès des intervenantes impliquées auprès de ces mêmes usagers.

◆ Usagers

Les personnes, les parents ou les représentants légaux des usagers ont été sollicités pour participer à la recherche dès qu'une demande concernant un usager que l'on souhaitait intégrer à la MLB a été déposée auprès

de la chef de programme de la MLB. Cette première approche a été effectuée par la chef de programme de la MLB. L'agente de planification, de programmation et de recherche (APPR) rattachée au CRDITEDME a ensuite fait le suivi auprès des personnes qui ont accepté de la rencontrer pour avoir plus d'informations sur le projet de recherche. Après les explications données par l'APPR, des formulaires de consentement ont été signés par les personnes qui ont accepté de participer à la recherche. Ces formulaires ont ensuite été intégrés au dossier de recherche des usagers.

◆ Intervenantes impliquées auprès des usagers participant à l'étude

Pour chaque usager participant, et avec son consentement ou celui de son représentant légal, l'intervenante de la MLB et celle du milieu d'accueil attitrées à cet usager ont été sollicitées par l'APPR. Elles ont été incluses au projet si elles acceptaient d'y participer. Les personnes ayant participé à l'étude sont des intervenantes qui ont directement travaillé avec les usagers de la MLB participant à l'étude (N=7) et des intervenantes issues des milieux d'accueil post-MLB (N=4). Dans le groupe d'intervenantes des milieux d'accueil, deux types de personnes ont été interviewées. Dans les milieux moins encadrants que la MLB, l'intervenante pivot a été rencontrée. Il s'agit de l'éducatrice qui rencontre l'usager de manière régulière, dans le cadre de son accompagnement, mais qui n'a pas de contacts quotidiens avec lui. Dans les milieux plus encadrants, les intervenantes participant au projet sont celles qui ont soutenu l'usager et qui ont été en contact quotidien avec lui.

Cueillette de données

Les tests de QI ont été administrés par l'assistante de recherche. L'APPR a administré le test ABAS-II et s'est assurée que les tests à mesures répétées, soit le DBC, le RSMB et l'EGCP-II soient remplis aux temps pré-établis. Les admissions à la MLB se produisant souvent rapidement, la passation des outils standardisés au T1 (avant l'entrée à la MLB) a été faite après le transfert de l'usager à la MLB. Dès l'admission de l'usager à la MLB, la responsable du projet de recherche a rencontré les intervenants du milieu d'où provenait l'usager afin d'effectuer un recueil de données sur le fonctionnement de la personne avant son transfert à la MLB. Il est à noter que la durée entre les différents temps de mesure est très variable d'un usager à l'autre entre T2 et T3 puisque leur durée de séjour a varié entre 5 et 24 mois (moyenne de 15 mois). ». Il en est de même entre T3 et T4. Cette variation est en partie attribuable à la durée même de la recherche, laquelle ne permettait pas d'uniformiser la période du dernier suivi, puisqu'il fallait cesser la collecte des données, pour respecter l'échéancier.

Les données issues des dossiers clinico-administratifs ont été régulièrement recueillies tout au long du projet par l'assistante de recherche. L'assistante de recherche a également réalisé les entrevues auprès des intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil. Les entrevues ont été enregistrées, transcrites puis téléchargées dans N-vivo pour procéder à l'analyse de contenu.

Stratégie d'analyse : construction de la matrice de cas multiples

L'approche qui a été retenue pour répondre aux trois premiers objectifs de la recherche est l'étude de cas multiples décrite par Miles et Huberman (1994) et par Yin (2003). Ce type d'analyse se développe à partir de la construction structurée de cas individuels dont les sources de données sont variées. Chaque cas est par la suite analysé en combinaison avec les autres au sein d'une matrice de cas multiples, dans un processus itératif d'observations, d'émission d'inférences quant aux processus sous-jacents aux observations, de comparaison avec d'autres cas et de validation des inférences. Le processus d'analyse comprend donc une alternance continue de description et d'analyse des causes possibles des éléments décrits. Les résultats se présentent sous la forme de narratifs tenant compte des variations et des similitudes entre les différents cas inclus afin d'exprimer la variété et la richesse des processus observés.

La construction de chaque cas doit suivre un processus rigoureux afin de garantir la qualité de la matrice de cas multiples et de l'analyse. En s'appuyant sur les recommandations de Miles et Huberman (1994) concernant les études de cas multiples, cinq étapes d'analyse et de réduction des données ont été accomplies. Elles sont présentées au Tableau 4.2. Chacune des étapes est ensuite détaillée.



Tableau 4.2 Étude de cas multiples : étapes d'analyse et de réduction des données

Étape 1	Analyse préliminaire des données par cas Construction de 7 synthèses de cas individuel, à partir d'une matrice de cas individuel
Étape 2	Analyse clinique des cas Appréciation de l'application du processus clinique, de la stabilisation du comportement des usagers ainsi que du transfert de l'utilisateur et de l'expertise, selon le point de vue de deux cliniciennes expertes, à partir des synthèses de cas individuel et de leur expertise
Étape 3	Lecture approfondie des analyses cliniques Appropriation du matériel d'analyse, à partir des étapes 1 et 2
Étape 4	Construction d'une matrice de cas multiples Synthèse des données par cas et par thème
Étape 5	Génération d'inférences Synthèse des observations, hypothèses sur les processus en jeu, discussion des contradictions et variation selon les cas ou les sources de données, illustrations.

Étape 1 : Analyses préliminaires des données par cas

Cette première étape a permis de produire une synthèse de chaque cas à partir d'une matrice de cas individuel (voir Appendice 2). Pour cela, nous avons traité parallèlement les contenus des entrevues touchant au parcours des usagers de la MLB participant à l'étude, les résultats aux outils standardisés et les dossiers clinico-administratifs des usagers.

◆ Procédure de traitement des données d'entrevue

Une série de codes s'appuyant sur les objectifs de recherche a été développée pour classer les verbatim d'entrevue. Pour les 3 premiers objectifs, les codes ont été regroupés en trois catégories, formant au total 19 sous-catégories qui apparaissent au Tableau 4.3. Deux assistants de recherche ont par la suite codé de façon indépendante les deux mêmes entrevues en utilisant NVivo à l'aide de cette première série de codes. Les mesures d'accord inter-juges ont été calculées à partir des fichiers de cotation NVivo, par des tests de Kappa.

L'analyse de ces tests de Kappa et de l'étendue des catégorisations de contenus plus ou moins larges par les assistants de recherche (exactitude des cotations communes en fonction du nombre de mots versus cotation des mêmes idées et concepts dans les entrevues) a montré que les mesures d'accord inter-juges étaient satisfaisantes pour la majorité des codes, mais moins pour d'autres (Kappa proches de 0,50 (Hruschka et al., 2004; Miles & Huberman, 1994)). Suite aux tests d'accord inter-juges, quelques ajustements ont donc été effectués 1) sur les définitions de certains codes moins performants et 2) sur les consignes quant aux extraits à inclure dans les codes; les cotations ont été resserrées au concept plutôt qu'étendues à la réponse complète du participant. Par exemple, dans certains cas, un assistant de recherche codait la réponse entière du répondant, alors que l'autre ne codait que la phrase précise correspondant au code. Les assistants de recherche se sont ensuite partagé les autres entrevues à codifier. Les mesures d'accord-inter-juges finales sont présentées au Tableau 4.3. Les données codées dans ces entrevues ont été utilisées pour enrichir les analyses de cas.

Tableau 4.3 - Accord interjuges pour les catégories de code

Catégories et sous-catégories de code	Kappa
Approche multimodale	0,5994
Processus d'évaluation multimodale	
Maîtrise de l'approche multimodale	
Perception générale de l'approche multimodale	
Obstacles à l'utilisation de la grille multimodale	
Facilitateurs à l'utilisation de la grille multimodale	
Recommandations liées au processus multimodal	
Stabilisation du comportement	0,5985
Critères d'évaluation de la stabilisation	
Obstacles à la stabilisation	
Facilitateurs à la stabilisation	
Rôle de l'approche multimodale dans la stabilisation	
Recommandations pour la stabilisation des comportements	
Transfert d'expertise	0,8322
Préparation à la transition	
Stratégies de transfert d'expertise et de l'utilisateur	
Suivi du transfert	
Qualité du transfert	
Satisfaction quant au transfert	
Obstacles au transfert	
Facilitateurs au transfert	
Recommandations pour le transfert	

◆ Procédure d'analyse des outils standardisés

Les résultats aux outils cliniques standardisés (DBC, EGCP RSMB) ont été compilés selon les critères de cotation des différents manuels techniques, et ce, pour chacun des temps de mesure. Les mesures de fréquence des comportements ont été compilées en tranches de deux semaines, puis incluses dans un graphique couvrant la durée totale de l'observation à la MLB. Ces données ont ensuite été incluses dans la matrice de cas individuel.

◆ Procédure de traitement des données issues des dossiers clinico-administratifs

Une première matrice de cas individuel a d'abord été développée à partir des données issues des dossiers clinico-administratifs, puis enrichie avec les données provenant des outils standardisés et des entrevues. Elle rassemble dans un format facilement utilisable toutes les données pertinentes pour répondre aux trois premiers objectifs de recherche. Dans un deuxième temps, cette matrice a été testée avec les données d'un premier usager. Deux assistants de recherche ont codé ce même cas de manière indépendante. Une comparaison des données incluses dans la matrice a permis de relever

les points de divergence et de raffiner les instructions de codage. La matrice a ensuite été revue par la chercheuse principale du projet. Celle-ci a modifié la matrice de manière à clarifier les éléments du processus clinique à documenter et, de manière plus générale, afin de limiter les différences quant au type de données à intégrer à la matrice. La matrice de cas individuel finale utilisée pour recueillir les informations sur chacun des usagers est fournie à l'Appendice 2.

Les deux assistants de recherche se sont ensuite partagé la codification des 6 cas restants. Le corpus de données utilisé pour l'analyse de cas multiples comprend donc sept synthèses de cas, construites systématiquement à partir de la matrice de cas individuel et de diverses sources d'informations, à travers un processus rigoureux de réduction des données. À plusieurs occasions, des retours aux données brutes ont été effectués pour enrichir l'analyse.

Étape 2 : Analyse clinique des cas

Deux psychologues cliniciennes spécialisées auprès d'usagers présentant des TC/TGC et ayant une expertise en approche multimodale ont effectué l'analyse clinique de chaque cas, à partir des 7 matrices de cas individuels. Au moment de l'étude, elles travaillaient toutes deux en milieu de vie substitut dans un CIUSSS de Montréal et avaient 12 ans d'expérience avec l'approche multimodale et les clientèles ayant un TC/TGC. L'une d'elles est également formatrice en approche multimodale. Ces deux cliniciennes expertes n'ont pas travaillé directement avec les usagers participant au projet de recherche, mais elles ont une connaissance approfondie des processus cliniques appliqués à la MLB ainsi que des caractéristiques et besoins de la clientèle ayant un TGC.

Pour accomplir l'analyse clinique des cas, les cliniciennes expertes ont utilisé une grille d'évaluation développée à partir des objectifs 1 à 3 et à partir des pratiques de l'approche multimodale (voir grille d'analyse à l'Appendice 3). Les deux cliniciennes expertes ont effectué indépendamment l'évaluation d'un même cas. Une rencontre de discussion sur cette première évaluation (cliniciennes, chercheuse principale, professionnelle de recherche) a permis d'ajuster les définitions, les codes et le processus de travail. Les points de divergence dans l'appréciation ont été relevés et analysés à la lumière des données brutes afin de comprendre et de réduire les sources de divergence. Les deux cliniciennes expertes ont ensuite fait indépendamment l'analyse clinique des sept cas.

Étape 3 : Lecture approfondie des analyses cliniques

Cette étape essentielle à l'analyse qualitative a permis aux chercheurs de s'approprier le matériel et d'identifier les éléments importants de chaque cas. Elle a aussi permis d'identifier les convergences et surtout les divergences entre les cas, ce qui peut enrichir la compréhension des processus qu'on cherche à évaluer. À l'issue de cette lecture, une trajectoire individuelle générale a été produite pour chaque usager, ce qui a enrichi la construction de la matrice multi-cas (étape 4).

Étape 4 : Construction de la matrice multi-cas

Cette étape a permis de classer les cas en fonction des thèmes principaux associés à l'évaluation des comportements, à la stabilisation des comportements et au transfert vers le milieu d'accueil. Cette étape a aussi permis l'analyse des trajectoires des usagers en tenant compte des changements observés sur le comportement de la personne. Cette approche a permis d'identifier les influences possibles des processus cliniques de la MLB sur les TC/TGC des participants.

La matrice multi-cas constitue la base de données principale pour la comparaison entre les cas et pour l'analyse des données. Elle soutient la génération et la discussion des inférences effectuée à l'étape 5 et permet donc de comprendre les processus en jeu dans l'application de l'approche multimodale et les effets de la MBL sur la stabilisation du comportement des participants et sur le transfert d'expertise dans le milieu d'accueil.

Étape 5 : Génération d'inférences à partir de la matrice multi-cas

Cette dernière étape de l'analyse de cas multiples permet d'identifier les liens entre le niveau d'application de l'approche multimodale et de la stabilisation du comportement à la MLB et entre le niveau d'application de l'approche multimodale et de la stabilisation du comportement dans le milieu d'accueil. Elle tient compte des particularités de chaque cas ayant pu affecter la stabilisation du comportement dans le contexte du parcours de la personne durant son séjour à la MLB et durant un certain temps après son intégration dans un milieu d'accueil.

Cette étape s'appuie sur l'analyse approfondie de la matrice multi-cas par les chercheurs. Elle nécessite également plusieurs retours aux étapes antérieures de synthèse et d'analyse des données (grilles synthèses, analyse des cas par les cliniciennes expertes et données brutes) dans un processus itératif de lecture, d'inférence, de validation par comparaison des différents cas, et d'illustrations de cas. Les inférences constituent la principale composante des résultats.

Les résultats de l'analyse de la matrice multi-cas⁵ sont présentés dans les sections suivantes, en fonction des trois premiers objectifs de la recherche. Les analyses sont parfois complétées par des éléments issus des matrices de cas individuels ou par des références aux données brutes en cas de besoin.

5 Il est à noter que la matrice multi-cas ne peut pas être présentée en appendice car elle contient trop d'informations qui pourraient permettre d'identifier les usagers.

Résultats – Objectif 1

Objectif 1 Évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB

Après une première section mettant en lumière les enjeux associés à l'analyse clinique des dossiers réalisée par les cliniciennes expertes, les résultats concernant l'application de l'approche multimodale à la MLB sont présentés en fonction de l'analyse de la matrice multi-cas. Une troisième section présente les résultats en lien avec l'objectif 1, selon la perception des intervenantes de la MLB.

Enjeux associés à l'analyse clinique des dossiers

Il convient de souligner que des divergences ont été observées quant aux analyses cliniques des deux cliniciennes expertes, particulièrement en ce qui concerne :

- La présence partielle ou l'absence de certains processus cliniques.

Dans certains cas, une des cliniciennes a indiqué qu'une évaluation a pu être faite et l'autre qu'elle était manquante, en observant une intervention incomplète.

- La compréhension de l'ordre dans lequel certaines opérations cliniques ont été effectuées.

Par exemple, une des cliniciennes a évalué la qualité des interventions en fonction de l'ordre dans lequel les actions semblent avoir été faites (exemple : observations documentées du comportement avant la formulation d'hypothèses) alors que l'autre a considéré la présence de chaque étape comme étant suffisante. Dans d'autres cas, il pouvait être difficile de reconstituer la séquence des interventions mises en place à partir des notes disponibles et les deux cliniciennes ont pu interpréter différemment ce qu'elles ont observé.

Les sources de divergence dans les conclusions des deux cliniciennes expertes semblent être dues à :

- Une approche centrée sur les informations écrites disponibles décrivant les processus cliniques utilisés ou une approche qui s'appuie sur une inférence du processus clinique à partir des résultats de ce processus.

Par exemple, après discussion, il a été observé que dans certains cas, si les cas comprenaient des données, une experte inférait l'existence du processus clinique ayant

probablement mené à ces données, alors que l'autre limitait plus souvent son analyse à ce qui était clairement indiqué dans le dossier.

- La complexité des cas n'est pas toujours reflétée dans les notes disponibles aux dossiers clinico-administratifs.

Malgré les efforts investis pour recueillir et synthétiser toutes les informations nécessaires en vue de faciliter le travail des cliniciennes expertes, certaines informations manquantes ont pu limiter la compréhension détaillée du processus clinique et ouvrir la porte à certaines interprétations divergentes. Les participants au projet présentent des situations particulièrement complexes, avec de multiples problèmes associés et des changements parfois mal documentés dans le temps. Les données disponibles ne reflètent donc pas toujours adéquatement cette complexité.

- Le manque d'informations au dossier sur les actions et processus cliniques mis en place par les équipes d'intervention.

Dans certains cas, les analyses divergentes des cliniciennes expertes reflètent le manque de données fiables et systématiques sur les processus cliniques mis en place auprès de la personne. Ces manquements impliquent un certain niveau d'interprétation, générant possiblement des divergences dans la compréhension, même pour des cliniciennes expertes des processus d'intervention utilisés.

La plupart de ces divergences ont été résolues après l'analyse clinique du dossier d'un premier usager et des lignes directrices quant à la façon d'apprécier le processus clinique ont été établies.

Résultats suite à l'analyse de la matrice multi-cas

Dans l'ensemble, même si elles n'ont pas toujours été utilisées de manière complète et systématique, les procédures générales de l'approche multimodale semblent avoir été généralement bien appliquées. Le plus souvent, certaines composantes du plan d'action multimodal (PAM) ont été réalisées, mais pas toujours l'intégralité du processus. Les sections du plan d'action TGC concernant l'intervention semblent avoir été mieux appliquées que les sections concernant l'analyse qui n'ont pas toujours été remplies (U2, U4, U7). Dans d'autres cas, plusieurs

étapes du PAM ont été réalisées, mais ne semblent pas avoir suivi la séquence logique sous-jacente: observation → analyse → hypothèses → intervention → évaluation de l'efficacité de l'intervention.

Les résultats de l'analyse de la matrice multi-cas sont présentés ci-dessous en suivant la séquence logique de l'approche multimodale à savoir, les grilles d'observation, la formulation d'hypothèses, l'élaboration et la mise en place d'interventions, le suivi des interventions et la validation des hypothèses et d'autres outils associés à l'analyse et l'intervention multimodale.

Grilles d'observation

De manière générale, les membres de l'équipe d'intervention ont utilisé des grilles d'observation quotidienne des comportements avec rigueur et constance et ils ont utilisé des compilateurs graphiques pour faire le suivi des données. En fonction du temps de séjour des 7 usagers de la MLB qui a été en moyenne de 15 mois, il n'y aurait que 3 périodes de deux semaines (sur une possibilité de plus de 210 blocs de 2 semaines) pour lesquelles les données seraient manquantes. Par ailleurs, les compilateurs graphiques n'ont pu être utilisés de manière complète pour U5 et U7 en raison de changements dans le système informatique et dans les indicateurs comportementaux.

Un examen plus détaillé montre que pour l'ensemble des usagers, des grilles d'observation ont été correctement utilisées, permettant ainsi d'identifier et de décrire les comportements problématiques. Les difficultés concernant l'identification du problème ont semblé parfois provenir du chevauchement possible entre plusieurs comportements à observer, ce qui peut limiter la validité des observations. Par exemple, selon les cliniciennes expertes, il peut être difficile pour les intervenantes notant les comportements durant la phase d'observation, de distinguer clairement les « menaces », les « insultes » ou les « provocations » en trois catégories différentes de comportements (U4). Dans un tel cas, l'utilisation de catégories très détaillées de comportements pouvant se recouper peut nuire à la qualité et la fidélité de recueil de données si une personne cote un comportement sous la catégorie « menaces » tandis qu'une autre utiliserait davantage la catégorie « insultes », par exemple. Dans ce contexte, il peut être difficile de mesurer fidèlement les changements dans les comportements et donc d'évaluer les effets des interventions.

Formulation d'hypothèses

Dans l'ensemble, des hypothèses ont été formulées et plus souvent qu'autrement, on a constaté un bon niveau de cohérence entre les observations et les hypothèses. Cette cohérence peut cependant être fragilisée par des faiblesses remarquées dans le processus d'utilisation du PAM.

Dans plusieurs cas (U1, U2, U3, U5, U7), il a été difficile pour les cliniciennes expertes de déterminer si les hypothèses avaient été rédigées en fonction des observations et de la grille multimodale parce que peu de traces ont été laissées aux dossiers concernant la séquence logique des étapes du processus observation : observations → grille multimodale → hypothèses. Parfois, les documents sur les hypothèses ont été remplis plusieurs semaines avant les documents d'observation. Il semble que des hypothèses ont été émises sur les comportements de la personne, puis que la grille multimodale a été remplie par la suite. La grille d'analyse multimodale semble alors utilisée comme un outil de prise de notes a posteriori plutôt que comme un outil de soutien continu à l'analyse et à l'intervention clinique. Dans ces cas, il y a une grande cohérence entre les hypothèses et les observations. Il est alors possible que les observations aient été faites pour confirmer les hypothèses, même si nous ne disposons pas de données pour confirmer cette interprétation.

On a aussi remarqué que certaines hypothèses étaient partielles et qu'elles ne prenaient pas en considération tous les éléments de la grille multimodale. Par exemple, il semble y avoir eu un certain niveau de confusion entre les hypothèses causales, les hypothèses explicatives et les facteurs contextuels dans la formulation d'hypothèses (U1, U7). Parfois, les hypothèses ont été formulées en tenant compte d'une seule catégorie de facteurs (U3, U4, U5, U7). Par exemple, plusieurs hypothèses ont été formulées en s'appuyant sur les facteurs contextuels de la personne, en n'incluant pas les éléments de vulnérabilité (U3). Dans un autre cas, les hypothèses écrites étaient uniquement constituées de la liste des déclencheurs identifiés (U4).

Les hypothèses ne sont pas toujours formulées selon les normes recommandées dans le PAM, ce qui affaiblit parfois leur logique (U1, U3, U5, U6). Dans d'autres cas, elles ne sont pas inscrites au PAM, bien qu'on puisse les déduire d'autres sources (U2). Enfin, les hypothèses sont parfois trop nombreuses pour être opérationnelles (U6, U7) selon les cliniciennes, même si elles sont pertinentes. Cette profusion d'hypothèses rend le développement d'interventions et la vérification des effets de ces interventions plus difficiles.

Élaboration et mise en place d'interventions

Un plan d'intervention multimodal a été élaboré dans plusieurs cas (U5, U6, U7). Par contre, un tel plan écrit n'a pas été retrouvé dans certains autres dossiers (U2, U4). Dans le cas de U2, il a été possible d'identifier des interventions mises en place à travers d'autres documents comme les outils de communication. Dans d'autres cas, le PAM a été produit très tardivement (U4) ou encore complété de manière partielle et implanté de manière peu systématique (U3). Dans ce cas particulier, les interventions réalisées en lien avec le comportement « frapper » ont été inconstantes (ignorer, donner le PRN, demander à la personne si elle a besoin de quelque chose) et n'ont pas systématiquement respectées la fiche de prévention active.

Les interventions de prévention active ont parfois été moins complètes que ce qui serait souhaitable, selon les lignes directrices préconisées dans l'application du PAM. Dans un premier cas (U1), on a remarqué que seulement deux niveaux d'escalade ont été identifiés, ce qui limite les options de prévention du comportement. Dans un second cas (U4), on a noté que les niveaux d'escalade étaient atypiques, le premier niveau de la fiche d'escalade étant de « frapper ».

Le lien entre les hypothèses et les interventions a relativement été bien établi dans plusieurs cas (U4, U6, U7), mais moins bien dans d'autres (U3, U5). Même lorsque le lien entre les hypothèses et les interventions était clair, on peut penser que dans certains cas (U4 et U7), celui entre l'intervention et la grille multimodale l'était moins puisque la grille multimodale n'avait pas été complétée avant l'élaboration du plan d'intervention. Pour U4 et U7, le plan a semblé paradoxalement cohérent, bien implanté et documenté avec des interventions adéquates. Par ailleurs, lorsqu'il y a trop d'hypothèses (U5), les liens entre les hypothèses et les interventions deviennent plus difficiles à faire. Dans le même sens, lorsque les objectifs d'intervention sont trop nombreux, il s'avère difficile d'évaluer l'efficacité des interventions mises en place (U2, U5).

Pour U5, il semble que les interventions aient été planifiées avant l'analyse multimodale, ce qui ne respecte pas le processus clinique du PAM. La cohérence entre les interventions proposées et les hypothèses, même si elle est bonne, peut être fragile, puisqu'établie à l'inverse du processus normal de construction.

Suivi des interventions et validation des hypothèses

Dans plusieurs cas, les effets des interventions et la validation des hypothèses qui en découlent semblent avoir été bien documentés (ex : U5, U6, U7). Pour U5, les hypothèses ont été révisées puis notées comme infirmées ou confirmées. Dans le cas particulier de U7, le PAM est solide, bien implanté, bien documenté et les révisions sont pertinentes. Par contre, on ne trouve pas de trace de la révision de la grille multimodale. Dans le cas de U4, il y a eu révision des interventions (ex : fiche de prévention active) bien que la grille multimodale n'ait pas été complétée. La situation devient particulièrement difficile à analyser lorsque plusieurs interventions sont mises en place. Toujours pour U4, des interventions de réadaptation ont été implantées en parallèle avec des mesures de contrôle et un changement de médication. Compte tenu de l'absence d'une grille multimodale permettant de faire le lien entre les hypothèses et les interventions, il peut devenir difficile de savoir quelles interventions ont réellement permis la diminution des comportements. Le PAM n'est alors pas utilisé de façon optimale, malgré la qualité reconnue des hypothèses et des interventions.

Les ajustements au plan d'intervention ne semblent pas toujours avoir été complétés suite à une révision et à une analyse des résultats de l'intervention pour U1. Nous avons également constaté qu'il y avait parfois trop peu d'information dans les dossiers clinico-administratifs concernant l'efficacité des interventions et donc sur la validation des hypothèses (U2 et U3). Les suivis des PAM ne semblent pas avoir toujours été écrits rigoureusement selon le processus du PAM (U1, U2). Il est donc difficile de savoir si les hypothèses ont été validées de manière formelle par l'équipe clinique.

Autres outils associés à l'analyse et l'intervention multimodale

L'utilisation de vidéos de contexte n'a pas été documentée dans les dossiers analysés, ce qui laisse supposer qu'il ne s'agit pas d'un moyen utilisé à la MLB. On ne retrouve pas de trace de l'analyse des données antérieures (avant l'arrivée à la MLB) dans les dossiers, mais les intervenantes ont indiqué l'avoir faite. L'utilisation de l'analyse fonctionnelle (manipulation expérimentale) n'a pas elle non plus été documentée dans les dossiers analysés.

Résultats en lien avec les perceptions des intervenantes de la MLB

Lors des entrevues, les intervenantes ont été questionnées sur le PAM ainsi que sur les outils qui y sont associés, que ce soit de façon générale ou par rapport à l'utilisateur avec lequel elles ont travaillé.

Dans l'ensemble, les intervenantes ont été capables de décrire les grandes lignes du PAM (i.e., observations, hypothèses, interventions, suivi des interventions) et ont indiqué l'appliquer auprès des usagers qui ont participé à l'étude. Elles (U5MLB⁶, U6MLB et U7MLB) ont décrit le processus d'action et le processus collaboratif et dynamique de l'approche multimodale. Dans certains cas, il semble que les intervenantes interviewées n'étaient pas complètement familières avec les outils et le PAM. Par exemple, à la question *Est-ce que la grille multimodale a été utilisée pour identifier les hypothèses ?*, U3MLB répond : « Le PATGC⁷ [plan d'action en TGC] c'est ça ? Oui. Oui, oui. Mettons que oui là. Mais je suis pas mal certaine que oui. »

Les intervenantes ont également précisé que la grille multimodale était un outil pertinent pour elles (U1MLB, U3MLB, U5MLB, U6MLB, U7MLB), facilitant la mise en place du plan d'intervention (U6MLB). Toutefois, les intervenantes rapportent des situations où des interventions ont été mises en place avant que les hypothèses aient été formulées. C'est entre autres le cas d'une intervention de type comportemental qui a été mise en place sans être inscrite au PAM.

Certaines intervenantes ont exprimé ne pas percevoir le PAM comme pertinent pour tous les cas, comme l'a partagé U1MLB. « Donc, c'est sûr que dans ce cas-là, le multimodal avec les troubles de conduite, ce n'est peut-être pas le meilleur système d'évaluation pour eux. Donc, on va plus avec ... je ne rappelle plus du nom de l'outil parce que c'est nouveau... mais un peu comme à la résidence Jeunesse et la résidence Ste-Foy⁸. Dans leurs programmes avec les troubles de conduite. C'est adapté dans le fond à cette clientèle-là. »

Les intervenantes ont identifié quelques obstacles à l'application du PAM, soit le roulement de personnel, les enjeux de communication, l'environnement de vie et les caractéristiques de l'utilisateur. Le roulement de personnel fait en sorte que les interventions qui ne sont pas toujours appliquées de la même façon par toutes les intervenantes. Comme l'explique U1MLB : « On est dans un milieu où ça bouge beaucoup et des fois, des journées, il y en a qui sont pas faciles. C'est sûr que, des fois, on manque un peu d'information, mais ça fait partie du milieu, je pense... notre réalité de travail. »

Un enjeu de communication de l'information a aussi été soulevé. Le manque de continuité dans les prises de notes est un problème, par exemple, lorsque l'intervenant n'est pas toujours présent et que d'autres personnes prennent des notes moins rigoureuses ou différentes (U1MLB). Une fois le plan d'intervention établi à l'aide du PAM dans le contexte des réunions cliniques, l'information n'est pas assez partagée avec les intervenantes. Par exemple, U6MLB indique « des assistants en réadapt qui travaillent auprès de l'utilisateur donc eux, les assistants, ils n'ont pas nécessairement accès à toutes les rencontres cliniques qu'on avait eues. Donc c'est sûr que ça laisse beaucoup de place à l'interprétation, dans les interventions qui sont mises en place... Ouais. C'est ça donc maintenant pour [U6], ce que je vais vraiment essayer de faire, c'est d'uniformiser les interventions en offrant du coaching, en offrant de l'explication clinique, par rapport au plan d'intervention. Et je pense que ça va vraiment l'aider pour que le monde comprenne le pourquoi de l'intervention. »

L'environnement de vie est également perçu comme une contrainte à l'application de certaines interventions, même à la MLB, comme dans le cas U6 : « Il y a plusieurs facteurs contextuels qu'on ne peut pas contrôler dans l'environnement. Par exemple, les désorganisations des autres usagers, ou tu sais, par exemple, l'environnement. Des fois, les facteurs de l'environnement l'emportent et on n'est pas capable d'appliquer le plan d'action comme on voulait. » (U6MLB). Dans d'autres cas, les caractéristiques de la personne sont identifiées comme faisant obstacle à l'application du PAM. À la question *Est-ce que les hypothèses émises ont permis de mettre en place le plan d'action?*, U3MLB répond : « Oui mais selon la disponibilité de [U3] ... Ce qui était difficile avec [U3] c'est qu'il pouvait ne pas du tout vouloir adhérer aux interventions mises en place pour lui ... Donc il pouvait refuser. »

6 Lorsque les propos des intervenantes de la MLB sont rapportés, le numéro attribué à l'utilisateur auprès de qui elles travaillent accompagne l'acronyme « MLB ». Par exemple, l'intervenante de la MLB qui travaille auprès de U1 est identifiée comme « U1MLB ». La logique est la même pour les intervenantes des milieux d'accueil.

7 Le SQETGC a cherché à uniformiser les appellations. Le PATGC (plan d'action en TGC) réfère à la même entité que le PAM (Plan d'action multimodal) qui est utilisé auprès des personnes présentant des TC/TGC. L'appellation PAM-TGC est aussi employée.

8 Ressources offrant des services aux personnes présentant une DI ou un TSA et qui présentent des comportements antisociaux. La résidence Jeunesse a cependant changé de mission depuis le temps où cette entrevue a été menée.

Par ailleurs, plusieurs stratégies ont été mentionnées comme facilitant la mise en place du PAM. Par exemple, le déploiement de stratégies pour assurer une prise de notes systématique, indépendamment des intervenants présents, semble faciliter l'application du PAM. De telles stratégies ont été développées dans certains cas (U3MLB). Aussi, l'utilisation de grilles d'observations quotidiennes remplies à la main puis systématiquement informatisées par la suite est une stratégie qui semble avoir été efficace pour garantir la rigueur des observations (U3MLB). Les grilles multimodales ont été perçues comme facilitant l'application du PAM (U3MLB, U5MLB, U6MLB, U7MLB).

Le fait d'avoir une bonne connaissance préalable de la personne et des comportements ciblés est perçu comme permettant d'accélérer l'analyse et la mise en place du plan d'intervention (U3MLB). Dans l'élaboration du plan d'intervention, on a souligné l'importance d'avoir des objectifs peu nombreux et clairement définis (U6MLB). De façon générale, les intervenantes ont attribué le succès du plan d'intervention à l'étape d'analyse et au développement d'hypothèses s'appuyant sur les observations. De plus, le travail de l'équipe multidisciplinaire a également été souligné comme un facteur clé du bon fonctionnement du PAM (ex : U7MLB, U6MLB).

Résultats – Objectif 2

Objectif 2 Évaluer la stabilisation des comportements d'usagers ayant fait un séjour à la MLB

Les résultats présentés dans cette section découlent de l'analyse de la matrice multi-cas et du jugement clinique des expertes. Il décrit d'abord le processus d'évaluation de la stabilisation du comportement durant le séjour des usagers à la MLB et dans le milieu d'accueil suite à la sortie de la MLB. Les résultats de ce processus d'évaluation sont ensuite présentés. De manière complémentaire, certains éléments provenant des entrevues réalisées auprès des intervenantes (MLB et milieux d'accueil) ont aussi été intégrés.

La dernière partie de cette section documente les facteurs perçus comme contribuant ou nuisant à la stabilisation du comportement, selon le point de vue des intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil ainsi que selon le point de vue des cliniciennes expertes.

Description du processus d'évaluation de la stabilisation du comportement

Quatre thèmes sont ici abordés pour décrire le processus d'évaluation de la stabilisation du comportement des usagers : 1) la procédure générale suivie par les cliniciennes expertes; 2) la qualité des données; 3) les difficultés rencontrées par les cliniciennes expertes dans le processus d'évaluation et 4) la perception des intervenantes quant à la mesure de la stabilisation du comportement des usagers, en situation clinique.

Procédure générale suivie par les cliniciennes expertes

Les deux cliniciennes ont d'abord observé les tendances quant aux changements de comportement des usagers, en tenant compte des scores obtenus au DBC et à l'EGPC et des informations sur les comportements observés quotidiennement par les intervenantes de la MLB et résumées par blocs de deux semaines à l'aide de compilateurs graphiques.

Les cliniciennes expertes ont ensuite porté un jugement clinique sur la stabilisation du comportement des usagers durant leur séjour à la MLB (comparaison entre T1, T2 et T3), puis sur la stabilisation du comportement quelques semaines après leur intégration dans leur nouveau milieu d'accueil (comparaison entre T3 et T4). Elles ont procédé ainsi en tenant compte de facteurs qui renforcent ou

atténuent la valeur clinique des changements de comportement, comme le niveau de bien-être général de la personne, l'évolution des symptômes de santé mentale (RSMB), l'utilisation de mesures de contrôle ou toute autre information au dossier jugée cliniquement pertinente.

Afin de soutenir leur jugement clinique, les cliniciennes expertes ont également eu accès au contenu des entrevues réalisées auprès des intervenantes associées au dossier des usagers. Ce matériel a souvent donné des informations complémentaires sur les actions du personnel et sur les comportements des usagers. Cette source de données étant variable selon les cas et n'a pas été utilisée de façon aussi systématique que les données d'observation, les outils standardisés et les notes cliniques. L'évaluation réalisée par les cliniciennes expertes à partir de l'ensemble de ces sources de données constitue le résultat principal de l'évaluation de la stabilisation du comportement des usagers.

Qualité des données

La qualité et la régularité des mesures pour évaluer la stabilisation des comportements ont à l'occasion été sous-optimales. Cette situation a parfois compliqué la tâche des cliniciennes expertes qui devaient interpréter les résultats obtenus à l'aide de ces outils. Les prochains paragraphes apportent des précisions à cet effet, notamment en ce qui a trait aux mesures du comportement (observation de la fréquence des comportements et outils standardisés) et à l'utilisation des mesures de contrôle.

◆ Mesures d'observation

Comme il a été précisé précédemment, les mesures d'observation des comportements à la MLB n'ont pu être utilisées de manière complète pour U5 et U7 en raison de changements dans le système informatique et dans les indicateurs comportementaux. L'équipe de recherche n'a pas retracé d'information permettant de croire que ces données ont été compilées en milieu d'accueil pour trois des sept usagers (U2, U4 et U7). Ces manquements ont limité la capacité des cliniciennes expertes à porter un jugement sur l'évolution des comportements.

Comme attendu, le nombre et les types de comportements observés varient selon les usagers (Tableau 4.4). Toutefois, dans certains cas, les comportements observés sont très précis (ex; se déshabiller, crier) alors que dans d'autres cas, les catégories de comportements observés sont plus larges (ex : comportement perturbateur). Enfin, les données concernant la mesure des comportements observés ne sont pas toujours disponibles pour le milieu d'accueil, ce qui limite l'évaluation de la stabilisation (absentes pour U2, U4, U7).

Tableau 4.4- Observation des comportements

Usager	Nombre de comportements mesurés	Détails
U1	4	Frapper ou tenter de frapper autrui, élimination volontaire ailleurs qu'aux toilettes, opposition persistante, comportements perturbateurs
U2	4	Crier / hurler, frapper autrui, lancer des objets, se déshabiller
U3	3	Menaces verbales, agresser ou tenter d'agresser, comportements perturbateurs
U4	6	Menaces, méfait, agression ou tentative d'agression, insulter / manquer de respect, fugue / sortie non autorisée, provoquer / intimider
U5	7	Graphique non fiable – comportements notés pour l'observation : se mord, se frappe, insulte, frappe, charge une personne, perturbe, agresse
U6	11	Frapper, s'automutuler, cracher, agripper autrui, lancer, uriner ailleurs que dans les toilettes, claquer la porte, mordre, pincer, faire les selles ailleurs que dans les toilettes, s'autostimuler Certains comportements ont commencé à être observés 20 semaines après l'entrée à la MLB (mordre, agripper autrui)
U7	8	Charger autrui, charger l'ameublement et les murs, euphorie, détruire des objets, se gratter, incontinence urinaire, incontinence fécale, vocalisations au coucher

◆ Outils standardisés

Les outils standardisés (DBC, RSMB, EGCP) ont été complétés à tous les temps de mesure pour lesquels ils étaient requis dans le cadre du projet de recherche. Dans un cas cependant (U1), le Temps 3 de passation de l'EGCP s'est fait très peu de temps avant le Temps 4 en raison du manque de disponibilité des intervenantes pour procéder à l'évaluation. Il est à noter que la durée entre les différents temps de mesure est très variable d'un usager à l'autre entre T2 et T3 puisque leur durée de séjour a varié entre 5 et 24 mois (moyenne de 15 mois). Il s'est donc écoulé entre 3 et 22 mois (en moyenne plus de 12 mois) entre T2 et T3. Il est également important de noter que les outils standardisés ont été remplis par des intervenantes différentes et que les résultats peuvent présenter des variations dues à l'effet interjuges.

◆ Mesures de contrôle

Des notes ont été retracées dans les dossiers des usagers sur les différentes mesures de contrôle utilisées auprès d'eux. Par contre, la fiabilité de ces données est remise en question par les cliniciennes expertes, puisque tous les cas de mesures de contrôle n'ont pas été détaillés dans les documents disponibles pour l'analyse. Parfois, les seules données disponibles concernaient une augmentation ou une diminution du nombre de mesures de contrôle sur une période donnée et non pas le détail de ces mesures.

Difficultés rencontrées par les cliniciennes expertes dans le processus d'évaluation de la stabilisation

Les cliniciennes expertes ont parfois éprouvé des difficultés pour dégager une tendance quant à l'évolution des TC/TGC des usagers et quant à la signification clinique de cette évolution, et ce, à partir des données disponibles dans les analyses de cas.

Ces difficultés sont entre autres associées au fait que les différentes mesures de comportement n'ont pas toujours produit des résultats concordants entre eux. Par ailleurs, lors de l'examen des compilateurs graphiques rapportant les comportements observés par les intervenantes de la MLB, il a parfois été plus difficile de faire ressortir des tendances puisque certains comportements pouvaient avoir augmenté et d'autres diminué, particulièrement lorsque le nombre de comportements observés était élevé. De plus, les observations quotidiennes des comportements ont parfois indiqué une tendance qui ne s'affichait pas aussi clairement dans les résultats aux tests standardisés (DBC, RSMB, EGCP).

Dans le but de donner un sens clinique aux résultats parfois contradictoires des outils, les expertes ont utilisé toutes les données cliniques à leur disposition et leur expérience de cas similaires. Elles sont donc parfois parvenues à des conclusions différentes, même si elles ont consulté les mêmes données. Elles n'ont pas nécessairement accordé la même importance aux comportements existants avant l'admission de l'utilisateur à la MLB, à l'apparition de nouveaux comportements, à l'ampleur des changements observés, ni aux différents types de comportements. Ces variations dans l'appréciation des comportements peuvent influencer de manière importante les résultats obtenus. Elles ont cependant été discutées avec les deux cliniciennes expertes et un consensus a été atteint lors de l'analyse des données afin que celle-ci repose sur un corpus cohérent de jugements cliniques.

De la même façon, il a été difficile pour les cliniciennes expertes de se prononcer sur la stabilisation des comportements dans le milieu d'accueil en raison du manque d'information clinique. En effet, pour porter un jugement sur la stabilisation des comportements, les cliniciennes expertes devaient disposer de plusieurs sources de données (résultats aux outils standardisés, fréquence des comportements observés, informations sur l'utilisation des mesures de contrôle, notes au dossier de l'utilisateur relatives à la stabilisation du comportement, si celles-ci existaient) de manière à dégager une tendance générale. Pour 5 des 7 usagers (U2, U3, U4, U6, U7), les résultats aux outils standardisés ont été la principale source de données, sinon la seule, et au moins une des deux cliniciennes a estimé qu'elle n'avait pas les informations nécessaires pour se prononcer sur la stabilisation du comportement de ces cinq usagers dans leur milieu d'accueil. En effet, les observations quotidiennes des comportements n'ont pas toujours été poursuivies dans le milieu d'accueil. Elles

ont été partielles pour quatre usagers (U1, U3, U5, U6) et inexistantes ou non disponibles pour les 3 autres (U2, U4, U7). Rappelons également que durant le séjour à la MLB, les résultats obtenus à partir des outils standardisés (DBC et EGCP) n'ont pas toujours été concordants avec les mesures d'observation des comportements. Pour cette raison, les cliniciennes expertes se sont entendues pour dire que les scores obtenus à l'aide des outils standardisés étaient insuffisants pour évaluer correctement la stabilisation des personnes dans leur nouveau milieu. Des informations sur les mesures de contrôle auraient également été souhaitées pour U4 et U5.

Perception des intervenantes quant à la mesure de la stabilisation des comportements

Durant les entrevues, les intervenantes de la MLB et celles des milieux d'accueil ont été questionnées sur le processus d'évaluation de la stabilisation des comportements des usagers. Leurs perceptions sont synthétisées ici dans le but de soutenir la compréhension des processus cliniques implantés à la MLB.

Les intervenantes de la MLB ont mentionné que le principal outil qu'elles ont utilisé pour évaluer la stabilisation du comportement est la grille d'observation quotidienne des comportements à partir de laquelle des compilateurs graphiques ont été produits et utilisés lors des rencontres multidisciplinaires. Il semble que ce soit les données obtenues à partir de cet outil qui déterminent, d'un point de vue clinique, le moment où l'équipe envisage le transfert d'un usager vers un milieu d'accueil. Par exemple, à la question « Comment déterminez-vous qu'un usager a été stabilisé ? », U5MLB répond : « Ce n'est pas moi en tant que tel qui décide. Dans le fond, c'est la fréquence des comportements qui vient indiquer si la personne est plus apte à se rediriger dans un autre milieu. » Plusieurs intervenantes des milieux d'accueil ont indiqué avoir utilisé les mêmes outils d'évaluation de la stabilisation que ceux implantés à la MLB (grille d'observation et rencontres multidisciplinaires).

Par ailleurs, les intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil ont utilisé d'autres sources d'information pour juger de la stabilisation des comportements des usagers. Certaines ont développé des grilles maison pour l'observation, utilisé l'évaluation du psychiatre, fait le suivi à partir des grilles de type ABC (A pour *Antecedents*, B pour *Behavior* et C, pour *Consequences*), évalué l'implication de l'utilisateur dans ses objectifs d'intervention et dans les activités proposées, évalué la fréquence du recours à l'agent de sécurité ou évalué la fréquence du recours à une procédure de retrait. Concernant ce dernier point, U6Accueil mentionne : « Moi j'ai instauré une grille de retrait parce qu'avant de mettre un client en isolement j'aime mieux qu'on le mette en retrait. Pour voir si ça ne va

pas se calmer... et souvent on n'a pas besoin de se rendre à l'isolement. Quand on regarde nos rapports de mesure de contrôle, ce n'est pas dur... si on a deux grosses feuilles pleines, on sait que ça ne va pas pantoute. » De son côté, U5MLB décrit un système mis en place pour évaluer l'effet perçu des interventions au quotidien : « Souvent l'éducateur d'un usager va par exemple, dans sa feuille journalière, mettre un point ou une mention spéciale. Parce que dans le fond des fois, on mettait des procédures en place en lien avec les interventions, et pour savoir si les interventions ont vraiment été faites pour avoir un suivi. Donc, les intervenantes devaient remplir cette case de si oui ou non ça a fonctionné et on demandait des explications, c'est comme ça, dans le fond, qu'on avait un suivi. » (U5MLB).

Les intervenantes ont également apporté leur point de vue quant aux difficultés reliées à la mesure de la stabilisation du comportement des usagers. Par exemple, comme l'a mentionné U3Accueil, certains types de comportements plus intériorisés, tel que la passivité, peuvent être plus difficiles à coter sur les grilles d'observation des comportements, ce qui limite la capacité à en tenir compte dans l'évaluation de la stabilisation. De son côté, U1MLB a souligné que la prise de notes concernant l'observation des comportements n'était pas standardisée, ce qui selon elle compromet la qualité de la mesure puisque plusieurs personnes utilisant différentes pratiques de notation sont impliquées au cours de la journée auprès d'un même usager.

Résultats concernant l'évaluation de la stabilisation des comportements des usagers

Les cliniciennes expertes se sont prononcées sur les tendances quant au changement dans les comportements (diminution, stagnation ou augmentation) et sur la signification clinique de ces tendances en fonction des facteurs cliniques les accompagnant. Le Tableau 4.5 présente le résumé des évaluations des cliniciennes qui décrit l'évolution de chacun des usagers durant son séjour à la MLB et dans son milieu d'accueil. Ce tableau décrit les éléments d'évaluation considérés par les cliniciennes expertes avec leurs divergences possibles sur trois aspects complémentaires : (1) évolution générale des usagers à travers tous les temps de mesure et les données disponibles, (2) évolution des usagers durant leur séjour à la MLB, (3) évolution des usagers dans le milieu d'accueil. Cette approche permet de montrer l'évolution du fonctionnement des usagers à la MLB et lors de la transition vers le milieu d'accueil. La dernière colonne du Tableau 4.5 présente le jugement des expertes quant à la signification clinique de ces changements pour les usagers participants. Les données utilisées pour évaluer les tendances quant à l'évolution des comportements (EGCP-II, DBC, compilateurs graphiques résultant de l'observation des comportements par le personnel de la MLB) ainsi que les résultats obtenus au RSMB (identification de symptômes liés à la santé mentale) sont présentées à l'Appendice 4, pour chacun des usagers.

Les analyses ont révélé un enjeu important quant à la définition de la stabilisation des comportements. En effet, les termes « stabilisé – stable – stabilisation » sont parfois utilisés pour décrire des comportements n'ayant pas changé dans le temps. À d'autres moments, ces mêmes termes sont utilisés pour décrire une diminution des comportements, cliniquement significative pour la qualité de vie de l'usager, et qui se maintient dans le temps. Dans le but d'éviter la confusion entre stabilisation cliniquement significative et stabilisation par absence de changement, nous avons utilisé les termes suivants dans la section résultats :

- Stabilisation : diminution cliniquement significative des comportements avec un maintien dans le temps
- Stagnation : pas de changement dans les comportements de la personne

Les enjeux associés à cette terminologie seront abordés en détails dans la section *Discussion* de ce chapitre.

Tableau 4.5 - Indices sur la stabilisation des comportements et sur leur signification clinique, tels qu'évalués par les cliniciennes expertes

Usagers	Évaluation des tendances dans les changements des comportements, en général (sur les 4 temps de mesure)	Évaluation de la stabilisation des comportements durant le séjour à la MBL	Évaluation de la stabilisation des comportements dans le milieu d'accueil	Évaluation de la signification clinique des changements de comportements sur les 4 temps de mesure
U1	Amélioration sur tous les outils de mesure sauf le REISS qui reste stable	Comportements stabilisés	La stabilisation des comportements s'est maintenue dans le milieu d'accueil et les mesures de contrôle ont été utilisées moins fréquemment.	Amélioration significative et stabilisation du comportement à la MLB et dans le milieu d'accueil La personne a intégré un milieu moins contraignant et la stabilisation se maintient dans ce milieu.
U2	Très peu d'informations disponibles pour soutenir l'évaluation Stagnation apparente des comportements	Les mesures standardisées semblent indiquer une légère diminution. Les observations montrent une légère augmentation d'un des comportements (se déshabiller). Les comportements ne sont pas évalués comme stabilisés.	Les informations sont incomplètes. Cependant, elles semblent indiquer que de nouveaux comportements sont apparus dans le milieu d'accueil (comportements sexuels et stéréotypés) alors qu'il y a stagnation des autres comportements	Aucune amélioration significative La personne a intégré un milieu moins contraignant, mais les informations sont incomplètes pour évaluer son état.
U3	Stagnation de certains comportements (agressions) et diminution d'autres comportements (menaces verbales et perturbation). Les scores aux outils standardisés sont significativement plus élevés au temps 4.	Période de diminution de certains comportements (probablement en raison de vomissements), mais apparition de symptômes dépressifs. Les comportements sont donc évalués comme stagnants.	Les informations sont incomplètes. Celles disponibles indiquent cependant que l'utilisateur n'est pas stabilisé dans son milieu d'accueil au début, mais qu'après quelques mois, certains comportements ont diminué.	Dans l'ensemble, les indices ne démontrent pas une amélioration cliniquement significative pour la personne Il y a eu amélioration partielle des comportements, sauf pour les symptômes dépressifs qui ont augmenté, ce qui nuance l'évaluation. Des changements de médication ont semblé avoir un effet sur les symptômes dépressifs mais pas sur les comportements agressifs. Certaines périodes de diminution des comportements sont associées à des périodes de problèmes physiques (vomissements)
U4	Amélioration générale des comportements, mais augmentation des menaces et apparition d'idéations suicidaires en fin de séjour à la MLB, ce qui peut indiquer une augmentation des symptômes dépressifs.	Les comportements sont considérés comme partiellement stabilisés, sauf pour l'augmentation des menaces.	Les informations sont incomplètes. Cependant, l'utilisateur répond bien au programme dans le nouveau milieu. Les outils standardisés indiquent une stabilisation, mais l'utilisateur se retire plus socialement	Amélioration partielle mais accompagnée de plus de mesures de contrôle et de l'apparition d'idéations suicidaires à la fin du séjour à la MLB. Il est difficile d'évaluer l'impact global de la réduction des comportements sur la qualité de vie de l'utilisateur.

Usagers	Évaluation des tendances dans les changements des comportements, en général (sur les 4 temps de mesure)	Évaluation de la stabilisation des comportements durant le séjour à la MBL	Évaluation de la stabilisation des comportements dans le milieu d'accueil	Évaluation de la signification clinique des changements de comportements sur les 4 temps de mesure
U5	Les outils standardisés indiquent une diminution des comportements, mais le fonctionnement de la personne ne s'est pas amélioré et les mesures de contrôle sont très nombreuses.	Les évaluations de la stabilisation des comportements sont contradictoires selon qu'on se fie aux graphiques d'observation ou à l'augmentation des mesures de contrôle.	Les comportements semblent généralement stabilisés dans le milieu d'accueil. Les comportements seraient moins fréquents, mais toujours aussi intenses dans le milieu d'accueil. Une réduction importante des comportements est associée à un changement de PRN. Cependant, plusieurs mesures de contrôle ont été appliquées, ce qui peut expliquer la diminution de certains comportements.	Amélioration non cliniquement significative puisque les quelques améliorations observées sont associées à une augmentation des mesures de contrôle.
U6	L'observation des comportements montre une stagnation ou une légère baisse des comportements. Les scores aux outils standardisés sont en légère hausse à travers les différents temps de mesure. Les comportements d'automutilation demeurent inchangés.	Les comportements ont été plutôt stagnants durant le séjour à la MLB. L'utilisateur éprouve des problèmes de santé physique et les comportements problématiques augmentent durant ces périodes. L'utilisateur était dans son milieu familial avant son entrée à la MLB. La difficulté de transition entre la famille et la MLB peut expliquer l'augmentation importante des comportements à la MLB	Les comportements semblent généralement stabilisés dans le milieu d'accueil, avec une diminution marquée du score au DBC.	Amélioration partielle mais potentiellement cliniquement significative puisque la personne ne semble plus avoir besoin de la structure de la MLB. Cependant, les comportements d'automutilation demeurent présents, ce qui diminue l'ampleur de l'amélioration clinique.
U7	Les comportements sont restés stagnants tout au long des 4 temps de mesure, même s'il y a eu une légère diminution de l'agressivité.	Les comportements ont été plutôt stagnants durant le séjour.	Les informations sont incomplètes. Les données disponibles indiquent cependant une stagnation des comportements et une augmentation des scores aux outils standardisés (DBC, REISS, EGCP), ce qui indique que les comportements semblent s'être aggravés dans le milieu d'accueil.	Pas d'amélioration cliniquement significative

De manière générale, les cliniciennes expertes ont conclu à une stagnation clinique des comportements, sauf pour U1. Ceci signifie que dans la majorité des cas, les personnes n'ont pas vécu une réduction globale cliniquement significative des comportements, mais qu'elles n'ont pas non plus développé des difficultés plus importantes durant leur séjour à la MLB.

Il est intéressant de noter que dans certains cas, une amélioration des comportements est observée, mais elle n'est pas considérée comme significative pour la qualité de vie de la personne et sa capacité à s'intégrer dans des milieux moins supervisés. En effet, dans les cas U5 et U6, les quelques améliorations observées ont été attribuées par les cliniciennes expertes à l'augmentation de l'utilisation des mesures de contrôle avec la personne, ce qu'elles ne considèrent pas comme des améliorations significatives pour le bien-être de la personne. De la même façon, l'apparition de symptômes dépressifs ou d'idéations suicidaires entre la fin du séjour à la MLB et l'intégration au nouveau milieu, combinée à des variations dans la manifestation de différents comportements perturbateurs (certains se sont développés ou se sont maintenus, même si d'autres ont diminué) ont fait en sorte que l'évaluation globale de l'amélioration n'a pas non plus été considérée significative pour U3 et U4. Ceci contraste avec U1 chez qui les comportements ont diminué tout au long du séjour à la MLB et pour qui l'amélioration s'est maintenue dans un milieu d'accueil moins supervisé, tout en diminuant l'utilisation des mesures de contrôle. Dans ce dernier cas, les changements ont clairement été considérés comme cliniquement significatifs pour la personne.

Résultats concernant l'évaluation de la stabilisation des comportements dans le milieu d'accueil

On ne peut parler de la stabilisation des comportements dans le milieu d'accueil sans au préalable identifier les milieux vers lesquels les usagers ont été transférés, après leur passage à la MLB. Le point de vue des intervenantes des milieux d'accueil concernant l'intégration de ces personnes et la stabilisation de leurs comportements sera par la suite présenté, suivi de l'analyse des cliniciennes expertes.

Transfert des usagers vers un milieu d'accueil

Les usagers dont les comportements ont été améliorés, même partiellement, avant leur sortie de la MLB ont été transférés vers des milieux moins encadrants (U1, U3 et U4). Par contre, dans le cas de U2, la personne a également été transférée dans un milieu moins encadrant, même si les comportements n'ont pas diminué au cours du séjour à la MLB. La situation contraire s'est produite pour U5 chez qui on a observé une baisse des TC/TGC mais qui a été transférée vers un milieu plus encadrant. Cette situation pourrait s'expliquer par l'utilisation très fréquente des mesures de contrôle. Dans les autres cas où il n'y a pas eu de baisse des TC/TGC, le transfert a été fait vers un milieu plus encadrant (U6, U7). Il semble donc que le transfert est effectué vers un milieu qui tient compte de la fréquence et/ou de l'intensité des TC/TGC, telle qu'évaluée durant le séjour à la MLB (voir Tableau 4.6).

Tableau 4.6 - Transfert vers un nouveau milieu en fonction de l'évolution des comportements durant le séjour à la MLB

Changement TC/TGC	Milieu moins encadrant	Milieu plus encadrant
Baisse des TC/TGC	U1 – U3 – U4	U5
Pas de baisse des TC/TGC	U2	U7 - U6

Point de vue des intervenantes des milieux d'accueil sur la stabilisation

L'intégration de la personne dans le nouveau milieu a été jugée satisfaisante par les intervenantes interviewées en ce qui concerne U1, U2, U3, U6 et U7, même si dans un cas, le processus d'intégration a été plus long et soutenu par les intervenantes de la MLB (U3). Selon la perception des intervenantes, le comportement de la personne dans le milieu d'accueil a été stabilisé pour U1, U4, U5, U6 et U7, parfois après quelques mois d'ajustement (U3). Les décisions concernant le transfert de l'usager vers un milieu d'accueil ne semblent pas toujours avoir été prises de façon optimale et les intervenantes ont exprimé une frustration ou un manque de contrôle sur la situation. Par exemple, dans le cas de U3MLB : « On voulait avoir un suivi au niveau du psychiatre et on n'a jamais réussi à avoir ce suivi là avant qu'il quitte. Notre but aurait idéalement été qu'on puisse avoir le verdict d'un psychiatre pour nous dire si effectivement le risque de récidive était encore présent. »

Analyse des cliniciennes expertes sur la stabilisation en milieu d'accueil

L'analyse des expertes cliniques apporte des nuances à cette perception des intervenantes. Leur analyse de la stabilisation des comportements dans le milieu d'accueil, présentée dans le Tableau 4.5, indique que les comportements semblent stabilisés de façon cliniquement significative pour U1 et partiellement pour U6. Dans le cas de U2, le comportement est paru stable entre la MLB et le milieu d'accueil. Cependant, une analyse plus fine des comportements observés par les intervenantes de la MLB (compilateur graphique, voir Appendice 4) a montré que la fréquence des comportements problématiques de la personne est demeurée élevée en cours de séjour. Dans un tel cas, les cliniciennes expertes ont estimé qu'on ne peut parler de stabilisation du comportement ayant une signification clinique pour la personne. Dans les notes au dossier de U5, les expertes cliniques ont relevé que la fréquence des désorganisations avait diminué mais que leur intensité était restée la même. Les cliniciennes expertes ont jugé qu'il n'y avait pas eu d'amélioration clinique du fait que ces comportements avaient toujours des impacts importants sur la qualité de vie de l'usager, d'autant plus que cet usager a été transféré dans un milieu plus encadrant.

Pour les trois autres usagers (U3, U4 et U7), on observe une hausse des comportements problématiques aux outils standardisés après la transition dans le milieu d'accueil. Les cliniciennes ont estimé qu'elles n'avaient pas suffisamment d'information pour porter un jugement sur la stabilisation du comportement. On sait par ailleurs que pour U3, la transition a été rapide, que le plan de

transition n'a pas été appliqué, que l'usager n'a pas été intégré dans le milieu d'accueil qui avait été prévu pour lui et qu'il y a eu une hausse des comportements problématiques dans les semaines qui ont suivi le transfert. Les données d'entrevue et les notes au dossier semblent pourtant démontrer qu'après quelques mois (après T4), le comportement de U3 semble avoir été stabilisé. Encore une fois, les cliniciennes expertes n'ont pu confirmer cette tendance à l'aide de données objectives mais une d'entre elles considère qu'il y a peut-être eu amélioration clinique à plus long terme, au-delà de la période de transition vers le nouveau milieu d'accueil. Pour U4, malgré le peu d'informations disponibles, une des cliniciennes croit qu'il pourrait y avoir eu amélioration clinique en raison de la capacité de l'usager à se retirer de situations pouvant déclencher la manifestation de comportements problématiques. Enfin pour U7, les comportements problématiques varient continuellement à la hausse et à la baisse dans le temps (entre T1 et T4), mais toujours à des niveaux relativement peu élevés, ce qui a donné aux cliniciennes expertes une impression globale de stabilisation des comportements. Une des deux cliniciennes a conclu que ces variations n'avaient probablement pas conduit à une amélioration clinique, considérant aussi que U7 a intégré un milieu plus encadrant que la MLB.

Enfin, rappelons que le maintien de la stabilisation des comportements dans le milieu d'accueil a été difficile à évaluer en raison du manque d'information aux dossiers des usagers. L'irrégularité des mesures, les changements quant aux outils et aux méthodes utilisées pour recueillir les données ont aussi limité la capacité des cliniciennes expertes à statuer sur la stabilisation des comportements après l'intégration au milieu d'accueil.

Facteurs associés à la stabilisation des comportements

Point de vue des intervenantes

Les facilitateurs à la stabilisation identifiés par les intervenantes de la MLB sont :

- Une bonne compréhension des déclencheurs (U1MLB, U6MLB);
- Un ajustement de la médication (U1MLB, U3MLB);
- Une bonne connaissance de ce qui a fonctionné dans le milieu précédent (U1MLB);
- L'application rigoureuse du plan d'intervention (U1MLB, U3MLB, U5MLB, U6MLB, U7MLB);
- La création d'un lien de confiance avec l'utilisateur (U3MLB).

Les intervenantes associent donc la stabilisation des comportements observée à la rigueur de l'intervention et plus généralement, à la rigueur de l'application de l'approche multimodale à la MLB.

Elles ont également identifié des obstacles à la stabilisation :

- Le manque de temps pour intervenir assez intensément certains jours auprès d'un usager (U1MLB);
- Le manque de rigueur et de standardisation dans l'application des interventions spécifiques pour l'utilisateur (U5MLB, U6MLB);
- L'influence de facteurs externes, comme la période des fêtes, la désorganisation d'autres usagers, un changement de médication, les conflits interpersonnels avec les intervenantes;
- L'absence d'une validation par le psychiatre (U3MLB).

Au chapitre des recommandations pour améliorer la stabilisation du comportement, les intervenantes mentionnent qu'elles aimeraient avoir accès à des ressources externes (médicales et professionnelles) plus rapidement (U3MLB) et qu'il est important de prendre le temps de bien expliquer le pourquoi des interventions aux éducateurs et assistants en réadaptation afin de minimiser les interprétations dans les objectifs d'intervention (U6MLB).

De la part des intervenantes des milieux d'accueil, les changements d'intervenantes et les relations interpersonnelles difficiles ont été perçus comme une source de difficulté pour assurer la stabilisation du comportement, comme l'a souligné U3Accueil.

Liens entre l'utilisation de l'approche multimodale et la stabilisation des comportements

Nous avons mis en relation les résultats de l'évaluation de l'application du plan d'action multimodal (objectif 1) et les résultats de l'évaluation de la stabilisation des comportements (objectif 2), en s'appuyant sur la synthèse des analyses des expertes cliniciennes et les données incluses dans la matrice de cas multiples (voir Tableau 4.7). De façon générale, il est difficile d'associer la qualité de l'application générale du plan d'action multimodal à la stabilisation des comportements des usagers. Il semble donc que la qualité de l'application du plan d'analyse multimodal et la stabilisation soient relativement indépendantes dans cet échantillon.

Tableau 4.7 – Liens entre l'application du PAM et la stabilisation du comportement

	Stabilisation cliniquement significative des comportements²	Diminution partielle ou non cliniquement significative des comportements	Aucune amélioration cliniquement significative
Application générale adéquate des outils associés au PAM¹	U6		U7
Application partielle des outils associés au PAM³	U1	U4 U5	U2
Manque d'information pour se prononcer sur l'application des outils du PAM		U3	
Analyse par étape du PAM			
Utilisation adéquate des outils d'observation⁴	U1 U6	U3 U4 U5	U2 U7
Formulation d'hypothèses de qualité sur l'origine et le maintien des TC/TGC⁵	U6		U7
Formulation et utilisation adéquate d'un plan d'intervention⁶	U6	U5	U7

NOTES

- 1 Ces données sont synthétisées à partir des évaluations des expertes quant à la qualité générale de l'application du PAM
- 2 Ces données sont synthétisées à partir de l'évaluation clinique des expertes présentées dans le Tableau 4.5
- 3 Les différentes étapes (observation, hypothèses, décision d'intervention, intervention, observation, révision) ne sont pas toutes documentées ou semblent avoir été menées dans le désordre
- 4 Une observation adéquate est faite et documentée, elle permet d'identifier les comportements, leur fréquence et/ou leur intensité
- 5 Des hypothèses de qualité sont pertinentes, claires, utiles pour l'intervention et basées sur l'observation
- 6 Un plan d'intervention adéquat est en lien direct avec les hypothèses, complété dans les temps et inclus un monitoring de son application

Résultats – Objectif 3

Objectif 3 Évaluer le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil

Le transfert d'expertise comprend deux aspects complémentaires et souvent indissociables, soient le transfert de l'usager et le transfert de l'expertise acquise pendant le séjour de l'usager à la MLB. Il comprend également les phases de préparation et d'exécution de ce transfert. Cette section décrit ces différents processus et leur qualité à travers l'analyse faite par les expertes cliniques et complétée par l'examen des informations disponibles dans les dossiers tel que synthétisé dans la matrice multi-cas et les entrevues avec les intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil.

Les thèmes qui seront abordés dans les prochaines sections sont donc les suivants : 1) la présence et l'utilisation d'un plan de transition et d'un résumé du dossier multimodal; 2) les stratégies utilisées pour faciliter la transition; 3) les facilitateurs et les obstacles à la transition; 4) l'expérience du transfert de l'usager et de l'expertise; 5) la satisfaction des intervenantes quant à l'expérience du transfert et leurs recommandations pour en améliorer le processus; et 6) l'évaluation de la qualité du transfert.

La quantité et le détail des informations présentes dans les dossiers étaient généralement assez limités, ce qui rend l'analyse du transfert des usagers et de l'expertise difficile. Le transfert est le processus clinique de la MLB le moins bien documenté à travers les documents disponibles.

Plan de transition et dossier multimodal

Plan de transition

Les documents écrits associés au plan de transition ne semblent pas avoir été complétés pour cinq des sept usagers (U2, U4, U5, U6 et U7). Pour U2, certaines informations relatives au plan de transition étaient dispersées dans d'autres documents cliniques. Un plan de transition écrit partiel a été retrouvé pour deux usagers (U1, U3). Il est par ailleurs difficile de se prononcer sur l'utilisation du plan de transition de U1 et U3. De l'avis des cliniciennes expertes, le plan de transition écrit de U1 ne semble pas avoir été utilisé, tandis que pour U3, aucune information relative à son utilisation n'a été retrouvée au dossier. La fiabilité des informations concernant les plans de transition semble relativement faible, puisque les plans n'ont pas été retrouvés dans les dossiers, bien que leur utilisation ait parfois été mentionnée lors des entrevues réalisées auprès des intervenantes (ex : U7).

Toujours selon les données d'entrevues, il semble qu'une partie importante des informations ait été transmise oralement, sans trace écrite conservée. La transmission orale (versus écrite) ne semble pas avoir eu d'impact négatif sur la perception de la qualité de l'intégration de l'usager dans le nouveau milieu, ni sur la perception de la stabilisation des comportements. Ce constat souligne d'un côté, qu'on ne peut se fier sur le fait que le plan de transition ait ou non été complété pour juger de la qualité du transfert, et d'un autre côté, que les communications informelles entre intervenants et entre la MLB et le milieu d'accueil sont centrales au transfert de l'expertise et des usagers. Le Tableau 4.8 décrit les sections du plan de transition et les informations disponibles dans les dossiers de chacun des participants.

Tableau 4.8 - Présence d'informations relatives aux étapes du plan de transition dans les documents écrits

Sections du plan de transition	Éléments documentés par écrit ¹						
	U1	U2	U3	U4	U5	U6	U7
A. Contexte de transition							
S1 – Profil de la personne et besoins spécifiques Conditions de vie Aspects physiques Aspects sociaux et relationnels Style de vie Caractéristiques psychologiques Actuelles Déficitaires Caractéristiques de santé Physique Mentale Neurologique	Aspects physiques Aspects sociaux et relationnels Style de vie	Style de vie					
S2 – Particularités de la personne en termes de cohabitation		Présent					
S3 – Stratégies d'adaptation au changement Personne qui vit le changement Proches Milieu de départ Milieu d'accueil			Présent				
B. Calendrier de réalisation							

1 Les cellules du tableau sont laissées vides lorsqu'aucune trace écrite relative au sujet d'intérêt n'a été retrouvée.

Résumé du dossier multimodal

Un résumé du dossier multimodal de cinq usagers a été transmis au personnel du milieu d'accueil (U1, U3, U5, U6 et U7). Le plan d'action multimodal avait été révisé tout juste avant le transfert de trois usagers (U5, U6 et U7), tel que le recommande le programme de la MLB. Cette révision avait été effectuée 4 mois avant le transfert de U1 tandis que la version originale du plan d'action multimodal élaboré pour U3 a été transmise. Pour U2, on mentionne dans le dossier que certains documents concernant les interventions ont été transmis, sans spécifier lesquels. Aucune information n'a été retrouvée à ce sujet concernant U4. Le matériel d'entrevue révèle que le plan d'action multimodal ou certaines de ses composantes ont été présentées au personnel des milieux d'accueil, ce que nous verrons plus en détails plus loin.

De manière générale, la transmission de documents écrits concernant le plan d'action multimodal ne semble pas associée à une stabilisation ou à une réduction des

comportements dans le milieu d'accueil. En effet, parmi les trois usagers pour qui le plan d'action multimodal révisé a été transmis, deux ont vécu une diminution de leurs comportements dans un milieu d'accueil plus encadrant (U5 et U6) alors que le troisième a connu une augmentation de ses comportements (U7).

De manière plus spécifique, des informations ont été retracées au dossier des usagers concernant la transmission des différents plans d'intervention (plan en aménagements préventifs, plan en prévention active et plan en adaptation et en traitement). Le Tableau 4.9 fait état des informations retracées. En général, on retrouve des notes aux dossiers des usagers concernant la transmission des plans d'intervention aux intervenantes des milieux d'accueil, sauf pour U2. Les plans transmis ont parfois été partiels ou non mis à jour (U3 et U4) alors qu'ils étaient complets pour les autres usagers (U1, U5, U6, et U7). Encore une fois, la disponibilité des plans d'intervention ne semble pas associée à la stabilisation des comportements des usagers dans le milieu d'accueil.

Tableau 4.9 - Transmission des différents plans d'intervention au personnel des milieux d'accueil

Usagers	Plan en aménagements préventifs	Plan en prévention active	Plan en adaptation et en traitement
U1	Oui	Oui	Oui
U2	Non	Non	Non
U3	Partielle	Oui, mais non mis à jour	Non
U4	Partielle	Partielle	Partielle
U5	Oui	Oui	Oui
U6	Oui	Oui	Oui
U7	Oui	Oui	Oui

Stratégies utilisées pour favoriser le transfert de l'utilisateur et de l'expertise vers le milieu d'accueil

Plusieurs activités ont été mises en place pour favoriser la transition entre la MLB et le milieu d'accueil. Comme nous l'avons vu précédemment, ces activités incluent le partage de documents écrits mais également plusieurs mesures ou stratégies de soutien, telles que des rencontres entre les intervenantes de la MLB et du milieu d'accueil, un accompagnement des intervenantes et des visites préparatoires de l'utilisateur dans le milieu d'accueil. Les données disponibles dans les dossiers et dans les entrevues montrent que pour l'ensemble des usagers plusieurs stratégies ont été utilisées, sauf pour U4 (voir Tableau 4.10).

La transmission de documents (toutes formes de documents confondues) a été réalisée dans tous les cas. Nous avons cependant obtenu peu d'informations (dossiers, entrevues) concernant la nature et la complétude des documents transmis, sauf en ce qui a trait au plan en aménagements préventifs, au plan en prévention active et au plan en adaptation et traitement, tel que vu précédemment. De plus, les cliniciennes expertes ont considéré que le niveau de détail des documents écrits ne permettait pas de juger de la qualité des informations transmises.

Comme indiqué au Tableau 4.10, les stratégies les plus souvent mises en place ont été les rencontres entre l'équipe de la MLB et l'équipe du milieu d'accueil, la préparation et la transmission d'un dossier contenant les activités réalisées avec la personne, et l'offre d'un soutien téléphonique ou par courriel après le transfert de l'utilisateur. Les parents d'un usager ont aussi été invités à participer au processus de transition (U2).

Accompagner l'utilisateur dans une visite préalable du nouveau milieu a été effectué quatre fois, l'accompagner lors du transfert, cinq fois, et lui rendre visite dans le nouveau milieu, quatre fois. Les intervenantes interviewées ont souligné que ceci indique un manque de ressources à la MLB pour détacher une intervenante qui accompagnerait l'utilisateur plusieurs fois dans le nouveau milieu. Aussi, les intervenantes ont indiqué que le transfert s'est souvent fait rapidement et qu'elles ont manqué de temps pour le planifier correctement, ce qui limite les occasions de faire un accompagnement.

Le nombre de stratégies différentes utilisées pour favoriser le transfert n'est pas lié à la stabilisation du comportement dans le nouveau milieu. En effet, même si pour les usagers dont les comportements ont été stabilisés dans les milieux d'accueil (U1 et U6), des stratégies élaborées de transfert ont été appliquées (8 et 9 différentes actions de soutien utilisées), le nombre de stratégies de transfert varie beaucoup dans les autres cas, où les comportements n'ont pas été significativement stabilisés (entre 0 et 9 activités différentes de soutien ont été utilisées).

Tableau 4.10 Stratégies utilisées pour favoriser le transfert de l'expertise et la transition réussie de l'utilisateur

Stratégies	Éléments des stratégies documentées		
	U1	U2	U3
Rencontre avec l'équipe clinique du milieu d'accueil	Présent (avant le transfert)	Présent	Présent (avant le transfert)
Rencontre avec l'éducateur attiré à la personne	Présent (avant le transfert)	Présent, mais l'éducatrice ne connaissait pas beaucoup U2	Présent (avant le transfert)
Rencontre avec le psychologue de la ressource d'accueil	Absent (non-mentionné)	Absent (non-mentionné)	Absent (non-mentionné)
Préparation des outils utilisés avec la personne dans un dossier	Présent (les outils utilisés ont été fournis au milieu d'accueil)	Présent	Présent (les outils utilisés ont été fournis au milieu d'accueil)
Transmission de documents d'accompagnement	Présent (transmission des PA, PI, plan TGC)	Présent	Présent (transmission des PA, PI, plan TGC)
Accompagnement de la personne lors d'une visite dans le nouveau milieu	Présent (deux jours dans le nouveau milieu)	Présent	Absent
Accompagnement de la personne lors du transfert	Présent (présence de l'intervenante MLB avec l'utilisateur jusqu'à son arrivée dans le milieu d'accueil)	Présent	Présent (présence de l'intervenante MLB avec l'utilisateur jusqu'à son arrivée dans le milieu d'accueil)
Visite rendue à la personne dans le nouveau milieu dans les jours suivant le transfert	Présent (l'intervenante est allée passer la journée avec l'utilisateur le lendemain de son transfert)	Absent (non mentionné)	Présent
Enseignement dispensé aux intervenantes du nouveau milieu	Plus ou moins, on parle davantage d'un soutien téléphonique au besoin	Présent	Absent
Soutien téléphonique ou par courriel aux intervenantes de la nouvelle ressource	Présent (le milieu d'accueil a téléphoné quelques fois pour demander des informations)	Présent	Présent (le milieu d'accueil a téléphoné quelques fois pour demander des informations)
Vérification de la compréhension du plan TGC avec le personnel du nouveau milieu	Absent (non-mentionné)	Absent	Absent (non-mentionné)
Vérification de l'applicabilité du plan TGC dans le nouveau milieu	Absent (non-mentionné)	Absent	Absent (non-mentionné)
Nombre de stratégies utilisées	8	8	7

U4	U5	U6	U7	Total
Absent (non-mentionné)	Présent (avant le transfert)	Présent	Présent (avant le transfert)	6
Absent (non-mentionné)	Présent (avant le transfert)	Présent	Présent (avant le transfert)	6
Absent (non-mentionné)	Absent (non-mentionné)	Absent (non-mentionné)	Absent (non-mentionné)	0
Absent (non-mentionné)	Présent (les outils utilisés ont été fournis au milieu d'accueil)	Présent	Présent (les outils utilisés ont été fournis au milieu d'accueil)	6
Liste d'interdits transmise au milieu d'accueil	Présent (transmission des PA, PI, plan TGC)	Présent	Présent (transmission des PA, PI, plan TGC)	7
Absent (non-mentionné)	Absent	Présent	Présent	4
Absent (non-mentionné)	Présent (présence de l'intervenante MLB avec l'utilisateur jusqu'à son arrivée dans le milieu d'accueil)	Absent (non-mentionné)	Présent (présence de l'intervenante de la MLB avec l'utilisateur pour sa première journée)	5
Absent (non-mentionné)	Absent (non-mentionné)	Présent	Présent	4
Absent (non-mentionné)	Absent	Présent	Présent	4
Absent (non-mentionné)	Présent (le milieu d'accueil parle souvent avec l'intervenante de la MLB)	Présent Suivi perçu comme insuffisant par le milieu d'accueil	Présent (le milieu d'accueil a téléphoné quelques fois pour demander des informations)	6
Absent (non-mentionné)	Absent (non-mentionné)	Présent	Absent (non-mentionné)	1
Absent (non-mentionné)	Absent (non-mentionné)	Mentionné par MLB mais considéré comme absent par milieu d'accueil	Absent (non-mentionné)	1
1	6	9	9	

Facilitants et obstacles au transfert d'expertise

Les intervenantes participant à l'étude (MLB et milieu d'accueil) ont été interviewées sur leur perception des facteurs pouvant affecter positivement ou négativement le transfert d'informations concernant l'utilisateur entre la MLB et le milieu d'accueil. Le Tableau 4.11 résume leurs réponses. Les données disponibles montrent que plusieurs stratégies, telles que celles de préparer adéquatement le matériel d'intervention, rencontrer les intervenantes du milieu d'accueil et celle d'offrir un suivi

post-transfert ont été perçues comme des facilitateurs à la transition. Les obstacles les plus fréquemment rencontrés sont associés au temps. En effet, dans les quatre cas mentionnés, les intervenantes sont d'avis que le transfert a été fait trop rapidement, en moins d'une semaine. Elles ont mentionné avoir manqué de temps pour préparer les documents, communiquer avec le milieu d'accueil et effectuer un accompagnement complet avec l'utilisateur. Il est cependant intéressant de noter que la présence de ces obstacles ne semble pas avoir influencé la présence d'un plan de transition écrit ni le nombre de stratégies utilisées pour soutenir le processus de transition.

Tableau 4.11 – Facilitateurs et obstacles au transfert d'expertise tels que perçus par les intervenantes

Facilitateurs au transfert

- Rencontre entre l'éducatrice de la MLB et celle du milieu d'accueil
- Aide à la préparation du matériel requis pour accueillir l'utilisateur dans le milieu d'accueil par l'éducatrice de la MLB
- Accompagnement de l'utilisateur lors du transfert, de la MLB au milieu d'accueil
- Visite des éducatrices du milieu d'accueil à la MLB, pour observation
- Pour l'éducatrice du milieu d'accueil, possibilité de discuter plusieurs fois avec plusieurs intervenantes de la MLB
- Accompagnement des parents lors du déménagement de l'utilisateur
- Activités organisées avec l'utilisateur (ex : scénario social du départ, visite du milieu)
- Prédilection favorable de l'utilisateur au moment du transfert (va bien, est stable, collabore bien, est prêt)
- Ouverture du milieu d'accueil
- Usager connu de l'éducatrice du milieu d'accueil

Obstacles au transfert

- Délai court pour le déménagement
- Peu de lien entre l'utilisateur et l'intervenante de la MLB qui l'accompagne lors du transfert
- Milieu d'accueil n'est pas celui qui avait été planifié
- Impossibilité d'appliquer les interventions développées à la MLB dans le milieu d'accueil
- Caractéristiques de l'utilisateur (dangerosité, temps d'adaptation long)
- Usager n'est pas prêt
- Période peu favorable (été, manque de personnel)

Expérience du transfert, du point de vue des intervenantes de la MLB

Préparation du transfert

De manière générale, les intervenantes n'ont pas souligné de pratiques systématiques dans le processus de transfert. « C'est aléatoire, ça dépend. » (U1MLB). Ce manque de processus systématique fait en sorte que les intervenantes ne sont pas toujours satisfaites du choix du milieu d'accueil (ex : U3).

Le processus de transfert a été dans certains cas très rapide (U1, U3). Il s'est écoulé seulement quelques jours (2 jours à une semaine) entre le moment où la ressource

d'accueil a été déterminée et le transfert (U1, U3). Dans d'autres situations, le transfert a pris plus de temps (jusqu'à 2 semaines) et la préparation a pu être plus complète (U6, U7). Dans les situations où le transfert a été rapide, les intervenantes ont déploré ne pas avoir eu assez de temps pour se préparer.

Il semble que dans certains cas, l'intervenante a décidé seule de la manière de discuter du transfert avec l'utilisateur. Par exemple, pour l'utilisateur U1, l'intervenante explique qu'elle l'a... « avisé la journée même, j'ai l'ai pas avisé d'avance parce que je ne pense pas que c'était quelque chose qu'il avait besoin de savoir à l'avance. » (U1MLB).

Dans certains cas, la préparation a pris du temps et l'utilisateur a eu l'occasion de visiter la nouvelle ressource avant son transfert (U6, U7). Parfois, cependant, l'information semble contradictoire concernant le processus précis : « Dans le fond [U7] et ses parents ont été avisés préalablement mais [U7], lui, on lui a dit la journée même pour pas augmenter son inquiétude et son anxiété sociale. Puis il a déménagé avec une intervenante et une éducatrice aussi qui est restée avec lui toute la journée. Puis le jour.... Il y avait des intervenantes significatives qui allaient avec lui. » (U7MLB). Soulignons que U7 a emménagé dans un milieu plus encadré.

Transfert de l'expertise

Toutes les intervenantes de la MLB ont mis l'emphasis sur les discussions qu'elles ont eues avec les intervenantes des milieux d'accueil lorsqu'il a été question de la qualité du transfert. La transmission orale personnalisée semble avoir été au moins aussi importante que le transfert des documents écrits. Dans le cas de U6, par exemple, des discussions ont été entamées à tous les niveaux hiérarchiques (entre chefs, entre psychoéducatrices et entre éducatrices).

Les documents écrits semblent tous avoir été transmis lors de la rencontre de préparation ou lors de l'arrivée de l'utilisateur dans son nouveau milieu. Cependant, la vérification de l'applicabilité des plans d'intervention ne semble pas avoir été réalisée de façon systématique. Par exemple, dans le cas de U1, à la question *Est-ce que le milieu d'accueil a été impliqué pour vérifier si le plan d'action était applicable dans le milieu ?*, U1MLB a répondu : « Je ne peux pas vraiment répondre à cette question-là. Mais d'après moi oui. Mais comme je te dis, ça se peut qu'il ait été modifié en cours de route pour s'ajuster, mais vu que c'est l'autre milieu ... je ne peux pas vraiment répondre ». (U1MLB)

En entrevue, l'intervenante U6MLB a insisté sur l'importance d'expliquer les préventions actives et les composantes des plans d'intervention issues de l'approche multimodale aux intervenants du milieu d'accueil. Ceci laisse penser que le transfert d'expertise ne doit pas se limiter aux interventions mises en place, mais aussi inclure une explication du processus du PAM ayant mené à ces interventions.

De façon générale, l'évaluation de la compréhension et de la maîtrise du plan d'intervention dans le milieu d'accueil semble avoir été réalisée de manière informelle et d'une façon qui n'est pas toujours systématique. Cette évaluation semble teintée par la perception que le plan d'intervention sera de toute façon modifié dans le milieu d'accueil. « Donc, durant le transfert d'expertise entre les psychoeds et les éducateurs, on a discuté de l'adaptabilité de [U6] là-bas et de ce qu'ils peuvent garder et ce qu'ils ne peuvent pas garder de ce qu'on fait ici. Parce que eux, ils ont un mode de vie aussi. » (U6MLB).

Transfert de l'utilisateur

Dans certains cas, l'information sur le changement de milieu a été donnée à l'utilisateur le jour même (U1, U5), mais parfois plus à l'avance, en fonction de ce que les intervenantes perçoivent des besoins, réactions et niveau d'anxiété de l'utilisateur. Les intervenantes de la MLB ont indiqué avoir conduit l'utilisateur dans son nouveau milieu et l'avoir aidé à s'installer dans sa nouvelle chambre. Certains ont inclus des scénarios sociaux (ex : U1), avec des photos des nouvelles personnes et des lieux pour préparer l'utilisateur.

Selon certaines intervenantes, le transfert a été complexifié par la présence d'intervenants externes au dossier (ex : DPJ, justice) et par l'implication des parents. Ces situations multiplient les échanges d'information (ex : U6MLB). Cependant, dans ce dernier cas (U6), le transfert de l'utilisateur a également été progressif et la personne a été très impliquée dans son transfert. « On a préparé [U6] avec un scénario social et une première visite à la résidence là-bas. Donc il a été à la nouvelle ressource puis il a passé une couple d'heures là-bas pour se familiariser avec l'environnement et les personnes là-bas, puis après ça il y a eu un scénario et puis dès qu'il déménage on a fait ses valises ensemble. U6 était impliqué dans le processus de faire ses valises. Au niveau des documents, on a tout amené, tout ce qu'il y avait ici à la résidence là-bas à la nouvelle résidence. » (U6MLB). Dans ce cas, même si la transmission de documents écrits semble avoir été sommaire (dans le dossier), le transfert a été bien mené et les comportements de U6 ont continué à s'améliorer dans le milieu d'accueil.

La perception de la qualité du transfert

Malgré l'aspect parfois pressant du transfert, la majorité des intervenantes MLB ont estimé que les transferts avaient été bien faits.

Les intervenantes ont également estimé que les plans d'intervention mis en place à la MLB ont été poursuivis, avec des adaptations mineures dans les milieux d'accueil et que les documents transmis accompagnés par les échanges et discussions ont soutenu cette continuité. Par exemple, U1MLB a revu U1 dans son nouveau milieu après plusieurs mois et la majorité des interventions développées par la MLB étaient encore en place dans le cadre du plan d'intervention développé par le milieu d'accueil.

Certaines intervenantes de la MLB ont affirmé ne pas s'attendre à ce que le plan d'intervention qu'elles ont développé soit appliqué tel quel dans le milieu d'accueil (U1MLB). Certaines ont dit regretter que ce plan ne soit parfois pas bien maîtrisé. À la question *Est-ce que selon vous le plan de transition est utile pour le transfert d'expertise ?*, U3MLB a répondu : « Oui, mais ça serait

toujours bien que les gens le lisent. Oui, il est complété par nous sauf que d'autre part l'autre ressource qui le reçoit ne lit pas toujours le plan de transition. Le plan de transition, c'est supposé justement aider. » (U3MLB). À la question *Est-ce que vous avez pu vérifier si le milieu comprenait le plan de transition ?* U3MLB a répondu : « Non, parce qu'au fond, pour nous, pour moi, le milieu m'est imposé, dans le sens que je n'ai pas de pouvoir sur le milieu qui est choisi. Donc, U3 a déménagé là puis ça correspond pas au plan de transition. » (U3MLB)

Enfin, d'autres intervenantes ont mentionné que la qualité des documents transmis (feuilles de suivi quotidien des comportements, procédures, horaires, prévention actives, hypothèses, etc.) sont des outils essentiels à la qualité du transfert (U5MLB, U6MLB, U7MLB).

Expérience du transfert, du point de vue des intervenantes des milieux d'accueil

Concernant le transfert de l'expertise dans le nouveau milieu d'accueil, les intervenantes ont perçu que les délais pouvaient parfois être très courts et contraignants. Par exemple, dans le cas de U2, le milieu d'accueil a été informé du profil et des besoins de l'utilisateur la veille de son arrivée. « Il y avait du matériel à adapter pour [U2] à la ressource, j'avais du support de l'éducatrice à Lily Butters... mais on était vraiment à la dernière minute. Tu sais, il a fallu que je travaille vraiment très tard pour avoir les outils, puis pour pouvoir tout mettre en place sur le plancher pour l'arrivée de [U2]... l'éducatrice qui est venue faire une présentation du portrait de [U2] aux personnes disponibles à la résidence. Ça aussi encore là, tu sais, si on avait eu plus de temps, on aurait pu partager l'information avec plus de gens. Là, il y a vraiment une petite équipe restreinte parce qu'il y avait peu de gens disponibles. C'est toujours la difficulté dans les résidences aussi. Il faut payer du temps supplémentaire et c'est compliqué. » (U2Accueil)

Pour U3, le délai semble avoir été encore plus bref. À la question « *Quelles ont été les étapes avant l'arrivée de U3?* », U3Accueil a répondu : « Comme je vous dis, les étapes il y en a pas... ça a été fait de façon raccourcie et moi je n'étais pas là au moment aussi où ça a été fait, mais je crois que ça a été fait de façon très rapide. Genre, vraiment en urgence, fallait le déplacer... » (U3Accueil). Certaines intervenantes ont pu percevoir que le transfert était davantage une décision administrative plutôt que clinique et ont pu ressentir de la frustration et de l'impuissance (ex : U3Accueil).

Les intervenantes du milieu d'accueil ont parfois eu l'occasion de se déplacer pour observer l'utilisateur à la MLB et poser des questions aux intervenantes présentes avant le transfert, ce qu'elles ont considéré comme un avantage (ex : U2Accueil).

Pour l'utilisateur U7, le milieu d'accueil (plus encadrant) a été informé longtemps à l'avance du fait que l'utilisateur était sur une liste d'attente pour un transfert dans leur milieu. Les parents ont également été impliqués dès le début du processus de transfert. Le milieu a donc été préparé à accueillir U7, même si le transfert en lui-même a été rapide (une semaine entre la décision et l'arrivée de l'utilisateur). « Quand U7 mettons si on l'a su le 11... il est arrivé la semaine d'après. Ça veut dire que dans cette semaine-là, faut qu'on prépare tous nos trucs pour former notre usager à nous. Pour accueillir le nouvel usager il faut qu'on prépare tous les documents pour nos deux. Puis en même temps faut qu'on dégage du temps pour nos rencontres. Alors dans le fond, il faut être très très efficace pour notre affaire parce que sinon on n'arrive pas dans le temps » (U7Accueil)

Le type et la qualité des informations reçues de la MLB concernant les usagers semblent avoir été satisfaisants pour tous les milieux d'accueil consultés. Au-delà des documents transmis, l'accent a été mis sur l'importance de pouvoir parler et d'échanger des informations avec les intervenantes de la MLB (ex : U2, U6). Dans le cas de U5, par exemple, le milieu d'accueil a pu discuter avec les intervenantes de la MLB pendant plusieurs jours après le transfert pour améliorer leurs connaissances (U5Accueil).

En ce qui concerne les documents transmis, leur utilité ne semble pas toujours directe, comme l'illustrent les propos de U5Accueil : « La psychoed de là-bas a fait un beau rapport d'analyse. Elle a aussi fait un PATGC puis là-dedans c'est toutes nos variables qui peuvent avoir un lien sur le TC/TGC qui sont ressorties. Puis dire qu'est-ce qu'on peut faire pour essayer de le calmer... mais sur le plancher c'est pas nécessairement ces documents-là que les gens travaillent mais dans notre réflexion clinique c'est vraiment important. » (U5Accueil)

Cependant, le manque de temps de préparation n'a pas toujours permis de remettre des documents suffisamment complets, générant des historiques écrits partiels (ex : U2). La transmission orale pourrait avoir permis de compenser ces lacunes. De plus, les intervenantes des milieux d'accueil (U6Accueil, U7Accueil) ont mentionné qu'elles avaient la possibilité de consulter le dossier SIPAD pour compléter leurs connaissances concernant l'utilisateur.

Les intervenantes des milieux d'accueil n'ont pas toujours été consultées pour évaluer l'applicabilité des plans d'intervention développés par la MLB (U2Accueil), mais n'ont pas semblé considérer cette situation comme étant problématique. Ils ont effectué des adaptations aux plans d'intervention selon les besoins et en fonction de leurs observations de l'utilisateur. Des intervenantes des milieux d'accueil ont reconnu que certains objectifs du plan d'intervention ne pouvaient parfois pas être intégrés au milieu d'accueil, du moins au cours des premiers mois : « C'est sûr qu'il y avait des choses qu'on ne pouvait pas débiter au tout début, comme je disais la gestion des

émotions c'était au plan, mais nous n'avons pas pu recommencer avant au moins six mois. C'est correct aussi, j'ai l'impression que ça va être un peu la même chose quand il va changer de milieu de vie, moi je ne m'attendrais pas à réactualiser cet objectif là, mais je pense que c'est quelque chose qu'il ne faut pas perdre de vue. » (U3Accueil). D'un autre côté, certaines intervenantes de la MLB ont indiqué très bien connaître le milieu d'accueil et adapter leur plan d'intervention en fonction de ce milieu (U5Accueil).

La continuité de l'implication des mêmes personnes dans le dossier et auprès de l'utilisateur a été soulevée comme un élément clé du succès des interventions, du transfert et de l'adaptation des plans d'intervention dans le milieu d'accueil. À la question *Est ce que le plan d'intervention était facile à comprendre et facilement applicable dans votre milieu ?*, U7Accueil a répondu : « Oui, oui même on a continué des fois. Ce qu'on fait quand on a un usager qui arrive, on ferme le PI et on en ouvre un nouveau. Pour U7, on n'a même pas fait ça. C'étaient exactement les mêmes objectifs qu'on a continués. C'était super facile à appliquer pour l'intervenante. On est chanceux, dans le dossier de [U7], quand il était à Lily, il était là comme deux trois ans pratiquement, puis il y a eu une éducatrice pendant quasiment deux ans. Puis elle est rendue ici, c'est son éducatrice ici. Donc on est super chanceux, ça fait qu'elle le connaît super bien puis elle roule sa petite business c'est vraiment le fun. » (U7Accueil).

Satisfaction quant au transfert et recommandations des intervenantes pour améliorer le transfert

Satisfaction des intervenantes

De façon générale, les intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil ont été très satisfaites de la façon dont le transfert s'est effectué, malgré les contraintes rencontrées. Toutes ont souligné la qualité des collaborations, la disponibilité des intervenantes et la pertinence des informations partagées. Certaines ont particulièrement relevé l'importance d'avoir eu la possibilité de consulter les intervenantes de la MLB dans les semaines suivant le transfert.

L'extrait suivant reflète le sentiment général perceptible au travers des entrevues. À la question *Quel est votre degré de satisfaction face au soutien de la MLB ?*, U5Accueil a répondu : « Je suis super satisfaite. J'aime vraiment ça les transferts, c'est notre transfert préféré quand il arrive de Lily. On les aime bien parce qu'ils sont ... on sait qu'est-ce qu'il y a à travailler, on sait ils sont rendus où dans leur cheminement, on sait c'est quoi que ça pend pour ... Ensuite pourquoi ils arrivent ici, on sait ce que ça va prendre pour qu'ils sortent d'ici. On dit des fois ça nous arrive d'ailleurs, ils sont complètement désorganisés puis oh! Je comprends! Faut qu'ils

viennent ici! Sauf que le passage par Lily avant de venir ici, on apprécie beaucoup. » (U5Accueil). Les contraintes qui ont été nommées sont organisationnelles et liées au manque de temps de préparation avant la transition. Le manque de contrôle sur le choix du milieu d'accueil et sur le processus de transfert a également été souligné. Des intervenantes ont déploré le fait que le transfert des usagers se fasse parfois à partir de critères administratifs, tels que le besoin de libérer une place ou celui de choisir le milieu d'accueil en fonction des places disponibles. Elles ont également fait mention de l'impact de ces décisions sur les délais qui deviennent alors très serrés pour effectuer les transferts. Ces contraintes administratives ont parfois miné les expertises cliniques des équipes et le transfert des connaissances à propos de l'utilisateur tout en réduisant le sentiment de compétence et de contrôle des intervenantes. À la question *Qu'est-ce que vous recommanderiez pour faciliter le transfert d'expertise pour l'avenir ?*, U1MLB a répondu : « Ben pour l'avenir, c'est sûr que nous autres, on donne tout le temps notre expertise puis notre point de vue sur... Mais c'est tout le temps des questions administratives. Nous autres, ça veut pas dire que si on le voit dans un milieu X, que c'est là qu'il va aller, mais je te dirais que l'affaire qui est la plus plate c'est plus à ce niveau-là. » (U1MLB)

Recommandations des intervenantes

Le choix du milieu d'accueil a été identifié comme un élément clé du succès du transfert par les intervenantes de la MLB. Des intervenantes souhaiteraient que leurs opinions sur ce sujet soient mieux prises en compte. Dans le même ordre d'idées, il est important d'avoir l'esprit ouvert au changement puis d'avoir une attitude ... on doit s'adapter à l'utilisateur avant que l'utilisateur s'adapte à nous. » (U6MLB)

La préparation des documents pour le transfert a été perçue comme étant cruciale, particulièrement les mises à jour. L'analyse des dossiers clinico-administratifs a montré que ces mises à jour étaient parfois partielles ou absentes, ce qui pouvait rendre le transfert d'expertise difficile, surtout dans un contexte où plusieurs intervenantes sont impliquées dans le dossier. Les entrevues confirment l'importance de ces mises à jour de documents.

La recommandation principale des intervenantes concerne la nécessité de prendre plus de temps pour effectuer le transfert d'expertise et le transfert de l'utilisateur. Les rencontres préalables au transfert de l'utilisateur ont été perçues comme étant particulièrement aidantes. Les intervenantes ont également exprimé une préférence pour les transferts réalisés en début de semaine et en début de journée et pas l'été.

Les intervenantes ont mentionné qu'il serait utile que le coaching du milieu d'accueil puisse être fait par une intervenante significative de l'usager et que la psychoéducatrice de la MLB puisse rester impliquée dans le développement du plan d'intervention de la nouvelle ressource. L'implication de toute l'équipe de la MLB et du milieu d'accueil dans le processus de transfert d'information et dans la discussion de l'adaptation des plans d'intervention favoriserait un transfert plus harmonieux. Lorsque possible, il serait intéressant pour le milieu d'accueil de rencontrer l'usager avant que le processus de transfert se mette en place, afin de pouvoir faciliter la discussion : « En fait non, j'ai eu la rencontre avec la psychoéducatrice après ça, je suis allée observer l'usager. J'aurais préféré le contraire parce que c'est le fun d'avoir un visage... d'avoir en tête, oui, j'ai vu qu'il se comportait comme ça, puis à ce moment-là, lors du transfert d'informations, ça fait plus de sens » (U2Accueil).

Les parents ont parfois été impliqués dans le processus de transfert (ex : U7), ce que les intervenantes auraient trouvé souhaitable dans d'autres cas (ex : U2) pour faire bénéficier l'équipe des connaissances qu'ils ont de leur enfant et pour faciliter la préparation de leur enfant au transfert.

Pour certains, il faudrait pouvoir améliorer les procédures d'évaluation de la dangerosité des usagers et de la gestion du risque avant le transfert dans un milieu d'accueil (ex : U3Accueil) de manière à réduire l'incertitude quant aux actions à mettre en place pour assurer la sécurité de l'usager et de son entourage.

Certains milieux ont identifié le besoin d'un suivi plus étroit et de plus longue durée avec la MLB après le transfert (ex : U6Accueil). Par contre, les visions ne sont pas nécessairement partagées, puisque l'intervenante de la MLB impliquée dans le même dossier a pour sa part fait remarquer que « c'est vraiment bien là, on a même touché les joueurs dans le processus et donc on donne toutes les informations nécessaires et on reste en stand-by pour répondre aux questions, même après dix mois » (U6MLB).

Évaluation par les cliniciennes expertes de la qualité du transfert d'expertise et des usagers

Les expertes cliniques ont évalué la qualité des processus de transfert d'expertise et des usagers selon les informations disponibles dans les matrices de cas et dans les entrevues avec les intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil.

Leur principal constat est qu'une grande partie des activités de transfert s'est faite oralement. Cette composante orale forte va à l'encontre des recommandations de la MLB et du processus clinique de transfert. En effet, l'absence de documents rigoureux associés au plan de transition ne permet pas de se prononcer sur la rigueur du processus. Cependant, les entrevues indiquent que des documents et des informations ont été transférées, que du soutien a été offert et que les intervenantes sont satisfaites de ces processus. Les cliniciennes ont donc tenu compte de ces composantes écrites et orales dans leur jugement, avec parfois des variations dans leurs analyses.

Les expertes n'ont pas pu se prononcer sur la qualité du transfert des usagers et de l'expertise pour U2, U5 et U6, principalement en raison du peu d'informations et de documents disponibles relatifs au transfert. Dans les autres cas (U1, U3, U4 et U7), les documents de transition sont également absents (U4, U7) ou peu complétés (U1 et U3), mais des stratégies de transfert ont été utilisées, ce qui a permis aux expertes d'émettre un jugement partiellement favorable sur la qualité de ces transferts, sauf pour U3, dont le transfert a été jugé de faible qualité.

Dans certains cas, l'absence de documents sur le processus de transfert peut s'expliquer par le fait que le transfert s'est fait en urgence. C'est le cas de U2 et U7 pour qui les intervenantes ont eu très peu de temps pour préparer le transfert. De plus, dans ces cas, l'intervenante impliquée dans le transfert ne connaissait pas très bien l'usager ou était en congé. Ces situations précipitées nuisent à la qualité du transfert d'expertise et des usagers. Dans d'autres cas, comme U5, les documents de transition sont absents, mais il y a eu des activités de transfert (soutien téléphonique). Cependant, le manque de données n'a pas permis aux expertes de se prononcer sur la qualité du transfert.

Le plan de transition de U3 était incomplet, ne comprenait pas de profil de l'usager et ne semble pas avoir été accompagné de suivi dans le milieu d'accueil. Ce transfert a été évalué comme de faible qualité compte tenu des informations disponibles. Par contre, dans le cas de U4, même si le plan de transition et les stratégies de transfert sont absentes, les interventions utilisées dans le milieu d'accueil sont les mêmes que celles développées à la MLB, ce qui a incité les expertes à penser que le transfert aurait pu être mené efficacement. De plus, dans ce cas, l'usager semblait être prêt à quitter la MLB, le transfert se serait donc effectué dans un contexte favorable à une bonne adaptation dans le milieu d'accueil. Le Tableau 4.12 fait état des principaux constats des cliniciennes expertes ainsi que de leur appréciation quant à la qualité du processus de transfert des usagers et de l'expertise vers les milieux d'accueil.

Tableau 4.12. Constats et perception de la qualité du transfert des usagers et de l'expertise

Usagers	Constats	Perception de la qualité du transfert de l'utilisateur et de l'expertise
U1	Plan de transition incomplet. Stratégies de transfert utilisées. Le transfert semble s'être bien passé.	Jugement partiellement favorable
U2	Pas de documents disponibles	Impossible de se prononcer
U3	Plan de transition incomplet. Transfert rapide. Il ne semble pas y avoir eu de suivi auprès du personnel du milieu d'accueil.	Faible qualité du transfert
U4	Pas de plan de transition. Stratégies de transfert utilisées. Seul indicateur du succès du transfert : le plan de traitement utilisé dans le milieu d'accueil est le même que celui de la MLB. Pas eu d'accompagnement.	Jugement partiellement favorable
U5	Pas de plan de transition. Coaching semble avoir été donné aux intervenantes du milieu d'accueil	Impossible de se prononcer
U6	Pas de plan de transition. Le seul indicateur de succès du transfert est le fait que le comportement reste stable dans le milieu d'accueil.	Impossible de se prononcer
U7	Pas de plan de transition. Processus de transfert mal documenté, mais semble s'être bien passé, selon les intervenantes.	Jugement partiellement favorable

Discussion et recommandations – Objectifs 1, 2 et 3

La MLB joue trois rôles distincts et complémentaires en lien avec l'intervention auprès des personnes ayant un TC/TGC : l'évaluation de la personne et de ses besoins, la stabilisation de ses comportements et le transfert de l'expertise acquise au nouveau milieu de vie de cette personne. Les trois premiers objectifs de cette recherche visaient à évaluer jusqu'à quel point ces rôles ont été adéquatement remplis. Avant de discuter de ces objectifs, il convient de contextualiser le travail d'analyse des deux cliniciennes effectué à partir des données recueillies aux dossiers des usagers en lien avec ces trois objectifs. Nous discutons par la suite des principaux résultats et formulons des recommandations.

Travail d'analyse des cliniciennes expertes et tenue de dossier

Tel que mentionné, nous avons fait appel au jugement clinique de deux cliniciennes expertes pour répondre aux trois premiers objectifs de recherche en leur soumettant des informations ciblées extraites du dossier clinico-administratif de chacun des usagers, en plus des résultats aux tests standardisés, notamment pour évaluer la stabilisation des comportements problématiques. Force est de constater que les difficultés rencontrées lors de l'analyse clinique des cas étudiés et les différences observées quant à l'interprétation clinique des expertes ont en grande partie été engendrées par le fait que des informations étaient souvent manquantes au dossier, ce qui ne permettait pas de faire une analyse exclusivement basée sur les documents écrits. Ceci a conduit les cliniciennes expertes à faire des inférences à partir desquelles leur interprétation a parfois été divergente.

En milieu clinique, les professionnels et les intervenants sont confrontés aux mêmes difficultés lorsqu'ils consultent les dossiers des usagers pour y puiser des informations. S'appuyant sur des données partielles, ils utilisent le même processus d'inférence qui peut mener à des erreurs de jugement clinique et, dans le cas qui nous intéresse, à une inconstance dans l'application du modèle d'évaluation et d'intervention et dans le processus de transfert de l'expertise vers le milieu d'accueil. Ces différences, que nous avons observées chez les cliniciennes expertes quant à l'interprétation de données écrites partielles, soulignent l'importance de la standardisation et de la rigueur de la prise de notes au dossier, afin d'assurer un suivi adéquat de la personne, d'un intervenant à l'autre et d'un milieu à l'autre. Le taux élevé de roulement de personnel dans des services pour les personnes avec des TGC (Hatton et al., 2001; Robertson et al., 2005) justifie encore plus l'importance d'avoir une trace écrite du cheminement de l'utilisateur, des interventions réalisées et des décisions qui ont été prises à son sujet.

Objectif 1 - Application de l'approche multimodale

L'approche multimodale (Griffiths, Gardner, & Nugent, 1998) est un type d'évaluation fonctionnelle largement utilisé au Québec. Cette approche est celle qui est préconisée dans le programme de la MLB (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012). Elle comprend des étapes précises visant l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux besoins de la personne. Ces étapes sont l'observation, la formulation d'hypothèses, la mise en place d'interventions, la validation des hypothèses et l'ajustement des interventions (Griffiths, Gardner, & Nugent, 1998).

Les documents écrits analysés lors de la présente étude ont montré qu'il y avait une grande variabilité quant à l'application de l'approche multimodale, selon les cas étudiés. Dans la plupart des cas, toutes les étapes de l'approche multimodale n'ont pas été complétées. Même lorsque complétées, elles ne l'ont été que partiellement. De manière générale, les composantes liées à l'intervention ont été mieux complétées que celles liées à l'analyse. Par ailleurs, peu de traces ont été laissées au dossier concernant le suivi des interventions et la validation des hypothèses des dossiers étudiés. De plus, le moment où ont été complétés les documents liés à chacune des composantes semble indiquer que la séquence logique des étapes à accomplir n'a pas toujours été respectée. Le respect de cette séquence, que ce soit dans l'analyse multimodale ou dans tout autre type d'évaluation fonctionnelle, est pourtant le principe même de l'évaluation fonctionnelle (Griffiths, Gardner, & Nugent, 1998; O'Neill, Albin, Storey, Horner, & Sprague, 2015). Enfin, mentionnons qu'il ne semble pas y avoir toujours de trace écrite au dossier concernant les liens entre l'observation, les hypothèses et les interventions. Dans l'ensemble, l'application de l'approche multimodale pourrait donc être améliorée.

Certaines composantes du plan d'action semblent également moins bien maîtrisées. Des problèmes quant à la définition et à l'opérationnalisation des comportements ont été soulevés dans certains cas. On a également noté que les hypothèses ne tiennent pas toujours compte de l'ensemble des éléments de la grille multimodale, qu'elles étaient parfois trop nombreuses ou qu'il avait été difficile de distinguer les hypothèses causales des hypothèses explicatives. Il semble également parfois manquer une compréhension des principes qui sous-tendent certains types d'intervention, l'exemple donné étant celui de l'intervention en prévention active et de ses différents niveaux d'escalade.

L'application rigoureuse des plans d'intervention s'est avérée un défi qui a été souligné lors des entrevues réalisées auprès des intervenantes. Cette situation

pourrait être améliorée, toujours selon les intervenantes, par une meilleure communication entre l'équipe professionnelle qui élabore les plans d'intervention lors des rencontres cliniques et les membres du personnel qui les appliquent, ceux-ci n'assistant pas nécessairement à ces rencontres. De plus, on a noté l'importance de nommer une personne responsable du dossier de l'utilisateur de manière à ce que celle-ci puisse assumer un double rôle : transmettre les informations pertinentes à l'ensemble des membres de l'équipe et s'assurer d'une prise de notes rigoureuse.

Il est important de rappeler que :

- Les comportements problématiques ciblés doivent être observables et mesurables. Une bonne opérationnalisation favorise la fiabilité des données puisque des observateurs différents vont noter de la même façon la présence ou l'absence du comportement ciblé. La fiabilité des données est essentielle pour mesurer l'effet des interventions.
- La grille multimodale doit être complétée AVANT d'émettre des hypothèses et non l'inverse. Elle doit être utilisée pour répondre à des exigences cliniques, et non seulement à des impératifs administratifs.
- Les interventions mises en place doivent découler directement de l'évaluation fonctionnelle et des hypothèses qui ont été formulées si on veut augmenter l'efficacité des interventions pour réduire les comportements problématiques et répondre aux besoins de l'utilisateur.
- Les liens entre les observations, les hypothèses et les interventions doivent être explicites et clairement énoncés.
- Le suivi des interventions est une composante essentielle du processus. Il importe d'évaluer l'efficacité des interventions visant à réduire les comportements problématiques ciblés et à augmenter les comportements appropriés. Le cas échéant, les raisons pour lesquelles les interventions ne permettent pas d'atteindre le but visé doivent être identifiées. Celles-ci peuvent être liées à un manque de rigueur dans l'application de l'intervention, au manque d'adéquation entre l'intervention et les hypothèses ou à des hypothèses erronées. Selon les raisons en cause, certaines étapes du plan d'action doivent être révisées.
- Les traces écrites vont permettre de faire à tout moment le suivi de l'utilisateur. En effet, si par exemple, on réussit à diminuer les TGC d'un usager et que ces comportements réapparaissent au bout d'un certain temps, on pourra se référer à ce qui a déjà été fait et ce, que l'utilisateur soit ou non dans le même milieu de vie.

De manière générale, rappelons aussi que le programme de la MLB devait permettre le développement de l'expertise nécessaire à l'intervention auprès d'une clientèle présentant des TGC, l'hypothèse étant que la construction de lieux physiques adaptés, combinée à la formation des intervenants sur les différents modèles théoriques et à l'implantation d'approches cliniques validées par des données probantes permettraient de comprendre et de stabiliser les comportements des usagers dans les meilleurs délais possibles (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012). L'application rigoureuse de l'approche multimodale ou de tout autre processus d'évaluation fonctionnelle est donc un enjeu important pour la MLB.

L'efficacité de l'utilisation de l'évaluation fonctionnelle est très bien documentée dans le cadre de la modification de comportements (Ager & O'May, 2001; Didden, Duker, & Korzilius, 1997; Hanley, Iwata, & McCord, 2003; Lloyd & Kennedy, 2014; O'Neill, Albin, Storey, Horner & Sprague, 1997). L'approche multimodale, un type d'évaluation fonctionnelle parmi d'autres, permet de structurer de manière rigoureuse le processus clinique visant à évaluer et à intervenir auprès de la clientèle TC/TGC. Cependant, les étapes du processus clinique sont complexes et l'application de l'approche multimodale est exigeante. Nous n'avons pas trouvé d'écrits scientifiques permettant de privilégier l'approche multimodale à une autre ou précisant les facilitateurs et obstacles à l'utilisation de cette approche. Toutefois, la méthode que nous avons utilisée pour évaluer l'efficacité de la MLB et de son programme, nous a permis de faire ressortir quelques pistes de solution pour améliorer l'utilisation de l'approche multimodale à la MLB.

- L'utilisation de l'approche multimodale nécessite à la fois une formation adéquate et un soutien clinique. Il est important de s'assurer que tous les intervenants ont bien reçu les formations nécessaires mais aussi qu'ils maîtrisent les principes sous-jacents aux pratiques qui leur sont enseignées. L'encadré de la page précédente illustre certains points importants sur lesquels nous avons observé des lacunes et qui méritent une attention particulière, dans le cadre d'un programme de formation. Par ailleurs, la présence à la MLB d'une équipe multidisciplinaire qui maîtrise bien l'approche multimodale, est un avantage certain. Une supervision plus systématique et plus étroite du travail des intervenants, par l'un ou l'autre des membres de cette équipe, permettrait de mieux encadrer le processus clinique mis en place.
- Il est important que l'organisation s'assure que les informations jugées nécessaires pour documenter le processus clinique se retrouvent bien aux dossiers des usagers. Le taux élevé de roulement de personnel dans des services pour les personnes avec des TGC (Hatton et al., 2001; Robertson et al., 2005) justifie encore plus l'importance d'avoir une trace écrite du cheminement

de l'utilisateur. Il est parfois préférable d'exiger moins de documents pour qu'ils soient correctement remplis, en fournissant des informations valides qui se présentent toujours de la même façon dans le dossier de chacun des usagers. Ces informations doivent servir le processus clinique plutôt que de répondre à des exigences administratives. Tout le personnel devrait facilement avoir accès à ces informations dans le dossier de l'utilisateur et avoir une connaissance générale des principaux éléments du dossier multimodal de l'utilisateur. À cet effet, une section « Résumé », régulièrement mise à jour, pourrait être intégrée au dossier de l'utilisateur pour que les informations clés soient facilement accessibles parmi celles colligées tout au long du séjour de la personne à la MLB. Il faut avoir un bon dosage entre le nombre de documents à compléter et le contenu des informations réellement nécessaires au bon suivi du processus clinique. La tenue de dossiers s'en trouvera facilitée, ainsi que la compréhension de la problématique des usagers. Il est important que les gestionnaires s'assurent d'établir un processus clinique qui est réalisable, compte tenu des contingences du milieu et des différentes tâches des intervenants. Il importe aussi de souligner que tous les documents au dossier devraient être datés (incluant l'année) pour s'assurer d'un meilleur suivi de l'utilisateur, dans le temps.

Il importe aussi de préciser qu'à aucun moment, l'analyse fonctionnelle du comportement n'a été utilisée pour aider à identifier les fonctions des comportements des sept usagers évalués à la MLB. Rappelons que l'analyse fonctionnelle peut faire partie du processus de l'évaluation fonctionnelle (O'Neill, Albin, Storey, Horner & Sprague, 1997) et qu'elle est une analyse systématique et expérimentale. L'analyse fonctionnelle consiste à modifier de façon systématique l'environnement de la personne pour en observer l'effet sur son comportement. Bien que dans le cadre d'une évaluation fonctionnelle, l'analyse fonctionnelle n'est souvent pas nécessaire pour identifier des hypothèses quant à la fonction du comportement, elle peut être parfois un outil précieux. Cette méthode a fait ses preuves pour l'identification des fonctions des comportements problématiques (ex. : Campbell, 2003; Didden, Korzilius, Van Oorsouw, & Sturmey, 2006). Toutefois, il faut se rappeler que la conduite d'une analyse fonctionnelle nécessite un niveau de compétence élevé et des considérations éthiques sont à prendre en compte (O'Neill, Albin, Storey, Horner & Sprague, 1997). Nous croyons que la MLB pourrait développer une expertise dans l'utilisation de l'analyse fonctionnelle pour les cas où une telle approche serait nécessaire.

Objectif 2 - Stabilisation des comportements

Le second objectif de cette recherche visait à évaluer jusqu'à quel point le comportement des usagers avait été stabilisé au cours de leur séjour à la MLB. Il visait également à évaluer s'il y avait eu maintien de cette stabilisation, après l'intégration de l'utilisateur à son nouveau milieu de vie.

L'analyse des données fait ressortir que la plupart des usagers ont connu une diminution de leurs comportements problématiques à l'un ou l'autre des temps de mesure. Cependant, la diminution des comportements problématiques ne se traduit pas nécessairement en amélioration clinique pour tous, compte tenu du fait que cette diminution s'accompagne, par exemple, de l'apparition de symptômes dépressifs ou d'une utilisation plus fréquente de mesures de contrôle. Il y a un seul usager chez qui on a observé une baisse constante des comportements problématiques en cours de séjour à la MLB, baisse qui s'est maintenue après l'intégration de l'utilisateur dans un nouveau milieu de vie moins encadrant. Une diminution de l'utilisation de mesures de contrôle a aussi été enregistrée pour cet usager. De manière générale, les usagers chez qui on a observé une diminution des comportements problématiques ont été intégrés à des ressources moins encadrantes tandis que les autres ont été accueillis dans des milieux plus encadrants. Les intervenantes des milieux d'accueil ont estimé que l'intégration de la plupart des usagers avait été réussie et que leurs comportements ont été stabilisés. Il a cependant été difficile pour les cliniciennes de se prononcer sur la stabilisation des comportements des usagers compte tenu du peu de données écrites disponibles. Selon les intervenantes de la MLB, les facilitateurs à une stabilisation des comportements d'un usager reposent en bonne partie sur les connaissances acquises sur les causes du comportement de l'utilisateur, sur les interventions qui se sont avérées efficaces auprès de lui et sur une application rigoureuse du plan d'intervention. C'est d'ailleurs ce qui ressort des écrits scientifiques. En effet, les interventions s'appuyant sur des évaluations fonctionnelles ont plus de chance d'apporter des changements positifs dans les comportements de la personne (p. ex. Foster-Johnson & Dunlap, 1993; Ingram, Lewis-Palmer & Sugai, 2005).

Malgré l'importance d'émettre des hypothèses à partir d'une évaluation fonctionnelle et d'appliquer un plan d'intervention rigoureux qui en découle, nos données ne permettent pas de démontrer que la qualité d'application de l'analyse multimodale est en lien avec la stabilisation du comportement, tel qu'évalué par les cliniciennes expertes. Les données que l'équipe de recherche a pu recueillir concernent essentiellement celles qui ont été retracées dans les documents écrits. Ceci a une incidence sur la qualité des données et limite l'interprétation qu'on pourrait faire de cette apparente absence de lien observé entre l'application de l'approche et la stabilisation du comportement des usagers. Ce résultat va à l'encontre

des données scientifiques qui démontrent, comme mentionné précédemment, que l'utilisation de l'évaluation fonctionnelle est un élément lié à l'efficacité des interventions auprès des personnes qui présentent des troubles du comportement (Ager & O'May, 2001; Didden, Duker, & Korzilius, 1997; Hanley, Iwata, & McCord, 2003; Lloyd & Kennedy, 2014; O'Neill, Albin, Storey, Horner & Sprague, 1997).

Le processus d'évaluation de la stabilisation des comportements et les résultats issus de ce processus soulèvent plusieurs enjeux importants. Ces enjeux, présentés dans les sections suivantes, pourraient-ils expliquer, du moins en partie, le fait que l'utilisation de l'évaluation fonctionnelle se soit avérée moins efficace que prévu à la MLB? Ces enjeux concernent la définition de la stabilisation des comportements, l'importance du jugement clinique, l'importance relative du mandat d'évaluation et de stabilisation de la MLB ainsi que les enjeux de communication. Un commentaire sur l'utilisation des mesures de contrôle a également été émis.

Définir la stabilisation des comportements

Lors de l'analyse des cas, il est apparu évident que tous n'avaient pas la même compréhension de ce qu'on entend par « stabilisation » des comportements. Ce terme n'est d'ailleurs pas défini de manière explicite dans le programme de la MLB. L'absence de définition de ce terme rend son utilisation ambiguë par les intervenantes et les expertes cliniques. Par exemple, dans le cas de U7, les comportements de la personne n'ont pas changé durant son séjour à la MLB. Le terme « stable » a été utilisé pour décrire l'absence de changement, alors que dans le cas de U1, pour qui les comportements ont diminué et se sont maintenus bas dans le milieu d'accueil, le terme de « stabilisation » a été employé. La lecture des résultats peut laisser penser que ces deux usagers ont un parcours similaire et ont vécu une amélioration significative de leurs comportements. Nous croyons qu'il est nécessaire de pouvoir faire une distinction entre ces situations. Une terminologie claire des termes et des définitions à utiliser est nécessaire.

Une définition de la stabilisation des comportements devrait tenir compte des comportements observés avant l'entrée à la MLB et de ces mêmes comportements à la MLB. Elle devrait aussi tenir compte des situations où de nouveaux comportements sont apparus durant le séjour. De plus, si on veut évaluer la stabilisation dans un nouveau milieu de vie, il faudrait que la définition en tienne compte.

Importance du jugement clinique

L'analyse faite par les cliniciennes expertes des données aux outils standardisés (DBC, l'EGCP, RSMB) et des données d'observation des intervenantes de la MLB sur les comportements des usagers indique que les résultats obtenus à partir des différentes sources de données ne sont pas toujours congruents, ce qui en complique l'interprétation. Les conclusions des cliniciennes ont donc parfois été divergentes. Selon les cliniciennes expertes, il est donc difficile d'évaluer s'il y a eu ou non stabilisation des comportements de l'usager. Cette situation s'avère particulièrement difficile lorsque les usagers présentent une amélioration pour certains comportements, mais une augmentation pour d'autres comportements et même une apparition de nouveaux comportements. Dans certains cas, les comportements peuvent diminuer, mais les indices de dépression augmenter ou les mesures de contrôle être plus fréquentes. Dans le cadre du projet de recherche, les outils standardisés et les mesures de comportements ont été analysés par des cliniciennes ayant un haut niveau d'expertise en analyse multimodale et ces dernières ont eu de la difficulté à estimer la stabilisation du comportement uniquement à partir de ces données. Les résultats indiquent clairement que les données standardisées présentent des limites qui doivent être compensées par une analyse clinique faite par une équipe interdisciplinaire pour évaluer la stabilisation du comportement. Même si les données objectives sont indispensables dans un processus clinique visant la réduction des comportements problématiques, l'utilisation du jugement clinique est essentielle pour analyser et intégrer toutes les informations disponibles sur l'usager à des fins d'évaluation de la stabilisation de ses comportements.

Importance relative du mandat d'évaluation et de stabilisation de la MLB

Les résultats montrent que l'objectif de stabilisation des comportements est parfois difficile à atteindre. Dans plusieurs cas, la personne a été transférée vers un milieu plus encadrant, suite à l'évaluation et l'intervention multimodale. Dans ces cas, le séjour à la ML a permis d'identifier des moyens supplémentaires d'intervention qui ont ensuite été transmis au milieu plus encadrant. Il est donc important de considérer la place de la MLB dans le continuum de service comme une étape de transition vers un milieu plus encadrant que le milieu d'origine. Ainsi, dans certains cas, c'est le rôle d'évaluation à la MLB qui s'avère le plus important, même s'il n'y a pas de stabilisation des comportements à la MLB.

Enjeux reliés à la communication

Pour qu'une intervention soit mise en place de façon rigoureuse, il importe que le personnel qui travaille quotidiennement auprès de l'utilisateur comprenne bien les raisons pour lesquelles l'intervention proposée a été privilégiée. Il est donc très important que l'équipe professionnelle qui planifie les interventions prenne le temps nécessaire pour expliquer aux intervenants les hypothèses qui sous-tendent l'intervention. Il importe qu'il y ait un mécanisme de communication qui fasse partie intégrante du processus clinique afin que l'ensemble des membres de l'équipe connaissent bien le plan d'intervention de l'utilisateur, compte tenu du changement de personnel aux différents quarts de travail et du roulement de personnel.

Commentaire sur les mesures de contrôle

L'évaluation de la stabilisation du comportement des usagers a conduit l'équipe de recherche à recueillir des informations sur l'utilisation des mesures de contrôle, une pratique encadrée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2015). Dans les cas analysés, les dossiers ne contenaient pas suffisamment d'informations pour documenter rigoureusement les mesures de contrôle employées. Ce manque de données peut avoir plusieurs origines (ex : documents non classés dans les dossiers accessibles à l'équipe de recherche, documents non remplis). Il est recommandé de vérifier si les informations à consigner au dossier et l'endroit où ces informations doivent être consignées respectent bien le protocole d'utilisation des mesures de contrôle. Ce protocole a nécessairement été adopté par l'établissement, en vertu de l'article 118.1 de la Loi sur les services de santé et les services sociaux du Québec, en tenant compte des orientations ministérielles. Le cas échéant, il pourrait être nécessaire de renforcer la formation des intervenants à l'utilisation des mesures de contrôle, mais aussi à la prise de notes suite à leur utilisation.

Objectif 3 - Transfert de l'expertise et de la personne vers les milieux d'accueil

Le troisième objectif de l'étude était d'évaluer les modalités de transfert d'expertise vers les milieux d'accueil.

Selon le programme de la MLB, deux documents écrits devaient être utilisés pour faciliter le transfert de l'expertise, soit le plan de transition et le résumé du dossier multimodal. Il semble que le transfert d'expertise se fasse plus souvent oralement que par écrit. Le plan de transition n'aurait été complété que très partiellement pour U1 et

U3, sans indication à l'effet qu'il aurait été transmis au milieu d'accueil. Selon les données d'entrevue, le plan de transition aurait été utilisé par le milieu d'accueil pour U7. Autrement, le plan de transition n'aurait pas été complété pour les 4 autres usagers (U2, U3, U4, U5, U6). Le dossier multimodal aurait plus souvent été transmis (U1, U3, U5, U6, U7), mais n'aurait pas été nécessairement révisé (U3) ou révisé que peu de temps avant la transition (U1). Les informations aux dossiers de U2 et U4 sont insuffisantes pour qu'on puisse se prononcer à cet effet.

Plusieurs stratégies privilégiant la communication orale ont été largement utilisées pour faciliter le transfert : rencontre avec l'équipe clinique et l'éducateur responsable de l'utilisateur, dans le milieu d'accueil, soutien téléphonique ou par courriel et préparation de matériel utilisé dans le cadre de l'intervention avec l'utilisateur (ex : calendrier pour la journée, tableau de récompenses, scénarios sociaux, etc.). Même si, dans les semaines suivant le transfert, l'absence de documents écrits ne semble pas avoir eu d'impact négatif, c'est à plus long terme que cet impact pourrait être négatif lorsqu'on essaie de trouver ces informations quelques mois ou quelques années plus tard. Le manque de traces écrites dans le dossier de l'utilisateur peut éventuellement conduire l'équipe à perdre du temps à refaire un travail d'analyse qui a déjà été fait en profondeur ou qui pourrait au moins pister les intervenants et les professionnels au moment de refaire une évaluation. Des traces écrites incomplètes pourraient aussi amener à faire des interventions non appropriées, soit en répétant des interventions non efficaces, soit en n'appliquant pas des interventions déjà avérées efficaces.

Le plan de transition qui était dans le dossier des usagers était celui produit par le SQUETGC. Ce document est très complet et permet de bien présenter tous les aspects dont il faut tenir compte pour créer les meilleures conditions possibles à une intégration réussie dans un nouveau milieu. Toutefois, si on se réfère au Tableau 4.8, très peu d'éléments retrouvés dans ce document de 27 pages ont été complétés pour les sept usagers participant à l'étude. Même si la question n'a pas été posée directement aux intervenantes de la MLB, on peut émettre l'hypothèse que c'est par manque de temps (lié entre autres aux situations d'urgence) et en raison de la lourdeur de la tâche que ce document n'a été que très partiellement complété.

Il ne semble pas y avoir de moyen systématique utilisé pour vérifier la compréhension et la faisabilité d'application du plan d'action multimodal dans le milieu d'accueil. Dans le transfert d'un plan d'intervention à un autre milieu, il faut toujours s'assurer de l'applicabilité d'un tel plan. Un plan d'intervention qui ne peut pas être appliqué dans son ensemble pour différentes raisons risque de ne pas être utilisé et ainsi affecter la qualité de vie de la personne et sa capacité à être intégrée dans le milieu d'accueil à long terme. Parfois, les intervenantes de la MLB ne semblent pas s'attendre à ce que les plans d'intervention soient

appliqués rigoureusement. Cependant, si le plan d'intervention ne peut pas être utilisé tel quel, il est au moins essentiel que les nouveaux intervenants comprennent les raisons qui ont mené à l'élaboration d'un tel plan afin de bien comprendre les fonctions du comportement et les besoins de l'utilisateur. Cette étape paraît moins bien appliquée dans certains cas, ce qui peut limiter les effets à long terme du travail effectué avec l'utilisateur à la MLB.

Des stratégies intéressantes ont été appliquées par les intervenantes de la MLB avec les milieux d'accueil. En particulier, lorsque c'était possible, des intervenantes du milieu d'accueil sont venues faire des observations à la MLB avant le transfert de l'utilisateur. Cette façon de faire est intéressante puisqu'elle permet au milieu d'accueil de voir la façon d'intervenir des autres intervenantes. Ce modeling permet certainement de favoriser la compréhension du plan d'intervention et doit être favorisé quand c'est possible et nécessaire.

Malgré le manque de traces écrites dans le transfert d'expertise et de l'utilisateur, toutes les intervenantes interrogées ont souligné la disponibilité, l'engagement des intervenantes de la MLB et la qualité des informations transmises. Les milieux d'accueil, aussi bien que la MLB, se disent satisfaits des processus de transfert. La transmission orale est nécessaire et semble bien fonctionner, mais elle ne devrait pas remplacer la transmission écrite des informations.

Transfert de l'utilisateur

Dans la majorité des cas, les utilisateurs ont été accompagnés par une intervenante de la MLB lors du transfert vers le milieu d'accueil. Cependant, les intervenantes notent que ce transfert se fait souvent très rapidement, dans un contexte où elles ne peuvent pas toujours accompagner elles-mêmes la personne. Même si les intervenantes sont conscientes du fait qu'une bonne préparation et un accompagnement favorisent un transfert efficace, le manque de temps affecte l'application du plan de transfert de la personne, qui n'est alors pas appliqué comme souhaité. Les résultats de cette étude confirment ceux de Longtin (2016), qui a exploré les diverses modalités de transition de milieux de vie et leur efficacité. Les modalités de transition les plus efficaces, selon les intervenantes sont celles préparées d'avance avec la personne et le milieu d'accueil.

À la lumière des résultats, les recommandations concernant le transfert des utilisateurs et de l'expertise sont les suivantes.

Les transferts d'utilisateurs devraient être planifiés sur une période de temps suffisamment longue pour permettre la révision, la préparation et le partage des documents avec le milieu d'accueil. La visite de l'intervenant principal du milieu d'accueil à la MLB, avant le transfert de l'utilisateur, nous semble une pratique à privilégier.

Un plan de transition et un résumé du dossier multimodal devraient être systématiquement intégrés au dossier de l'utilisateur. Pour le plan de transition, il serait important de statuer sur le meilleur outil à utiliser dans le contexte de la MLB de manière à s'assurer que quel que soit le plan de transition, les intervenants aient le temps de le compléter.

La vérification de la compréhension du plan d'action multimodal et l'applicabilité de ce plan doivent faire l'objet de discussions entre le personnel de la MLB et le personnel du milieu d'accueil afin de consolider le transfert de l'expertise.

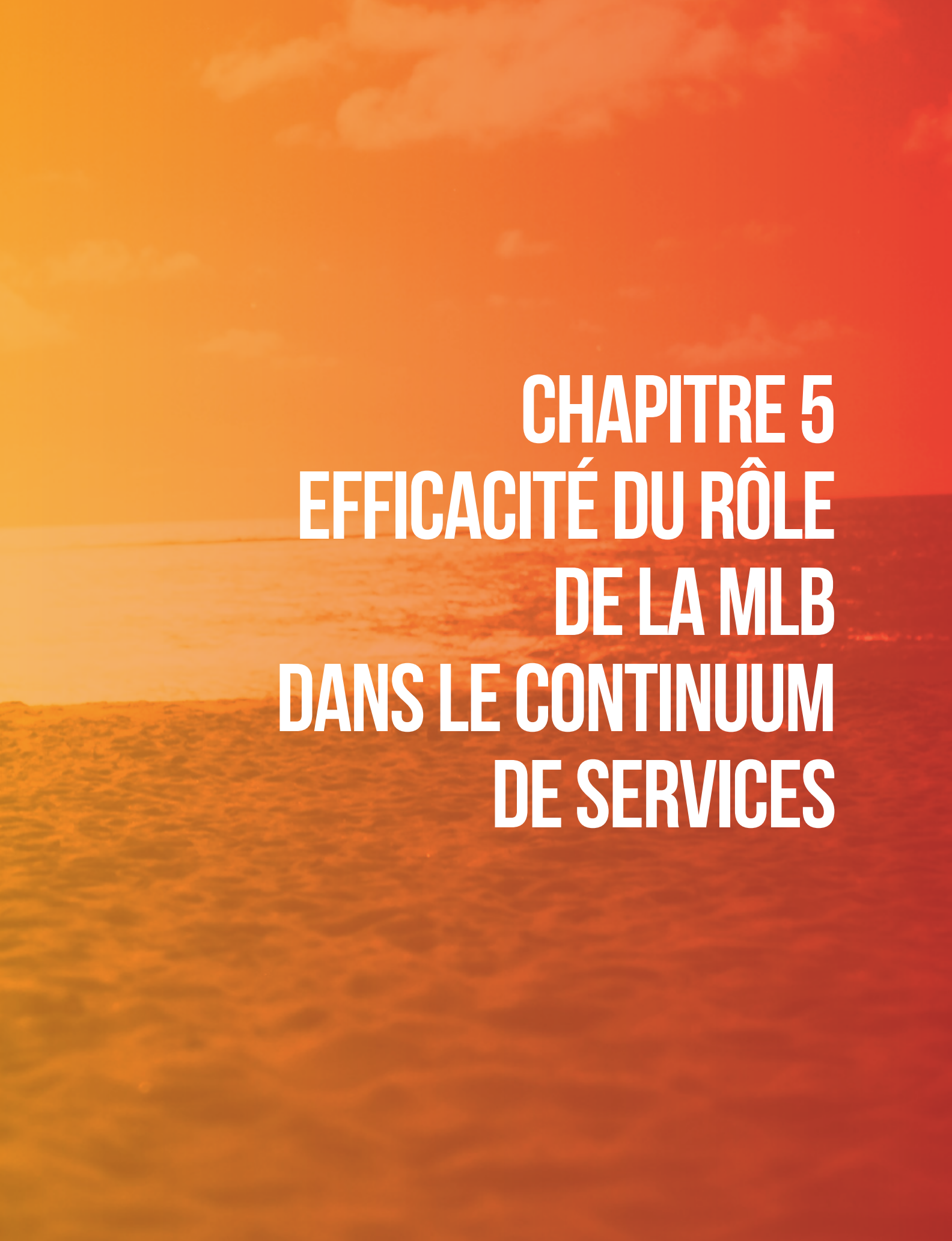
La communication orale est une composante essentielle du transfert d'expertise et les intervenantes en semblent satisfaites. Cet aspect du transfert doit être encouragé et soutenu activement. Cependant, la transmission de documents écrits est nécessaire pour que l'expertise acquise ne soit pas éventuellement perdue. Des formes résumées mises à jour avant le transfert permettent au personnel du nouveau milieu de ne pas avoir à dépouiller l'ensemble du dossier pour repérer l'information importante et nécessaire à l'accueil du nouvel utilisateur.

Certaines mesures de suivi concernant le transfert de l'expertise auraient avantage à être implantées de manière systématique pour s'assurer que le transfert a réellement été effectué de manière satisfaisante et pour permettre au milieu d'accueil de mettre en place le plan d'intervention de l'utilisateur et d'en assurer le suivi. Ceci permettrait de faire rapidement des ajustements, si nécessaire.

L'évaluation de la qualité du transfert de l'utilisateur devrait aussi être faite de façon systématique. Longtin (2016) propose certains critères qui s'appuient sur le bien-être psychologique et les comportements, la santé physique et la collaboration. L'utilisation de critères bien définis permettrait de mieux juger de la qualité du transfert.

Des aménagements devraient être faits dans le continuum de services pour limiter l'effet domino des situations d'urgence, ce qui devrait avoir un effet sur la qualité du transfert de l'expertise et du transfert de l'utilisateur.





CHAPITRE 5

EFFICACITÉ DU RÔLE

DE LA MLB

DANS LE CONTINUUM

DE SERVICES

EFFICACITÉ DU RÔLE DE LA MLB DANS LE CONTINUUM DE SERVICES

Ce chapitre est consacré à la présentation de la méthode, des résultats et de la discussion en lien avec l'objectif 4 de la recherche.

Objectif 4 Évaluer l'efficacité du rôle de la MLB dans le continuum de services du CRDITEDME

Le continuum de services dont il est ici question fait référence aux quatre types de ressources résidentielles qu'on retrouve à l'échelle sous-régionale : 1) les ressources de type familial 2) les ressources intermédiaires; 3) les ressources d'adaptation et de réadaptation en milieu résidentiel spécialisé et; 4) la Maison Lily-Butters. Sur ce continuum de services, on considère généralement que les besoins concernant l'encadrement et l'intensité du soutien nécessaire augmentent. Il existe aussi d'autres ressources à l'échelle régionale et inter-établissements

pour tenir compte de besoins particuliers de la clientèle présentant des TC/TGC.

Afin d'évaluer l'objectif 4, un devis de recherche qualitative par analyse thématique de contenu a été retenu. Pour compléter l'analyse, les données issues des dossiers des 7 usagers participant à l'étude concernant les critères d'accès et de fin de services ont également été incluses dans ce chapitre.

Méthode

Participants

Sept intervenantes de la MLB et deux gestionnaires ont été rencontrées individuellement dans le cadre d'une entrevue semi-structurée. Les intervenantes ciblées sont celles qui ont directement travaillé avec l'un ou l'autre des sept usagers ayant chacun fait l'objet d'une étude de cas. Pour les gestionnaires, l'équipe de recherche a elle-même ciblé les deux personnes les plus susceptibles de fournir des informations pertinentes, compte tenu de leur connaissance du continuum des services résidentiels offert au CRDITEDME, tant du point de vue spécifique de la MLB que de la perspective plus générale d'une gestionnaire directement rattachée au CRDITEDME.

Procédure

Après qu'un usager ait consenti à participer à l'étude, on demandait à ce dernier s'il acceptait qu'on sollicite aussi la participation des intervenantes impliquées dans son dossier. Dans l'affirmative, les intervenantes de la MLB ont été invitées à participer au projet de recherche. Les questions relatives à l'objectif 4 n'ont cependant pas été posées aux intervenantes des milieux d'accueil. Les gestionnaires ont été contactées par l'assistante de recherche qui leur a présenté les objectifs et le contenu de l'entrevue. Les deux gestionnaires ont accepté de participer.



Instruments de mesure

Le canevas d'entrevue semi-structurée utilisé auprès des intervenantes de la MLB et des gestionnaires inclut les mêmes huit questions relatives au continuum de services (voir Appendice 1). Ces questions concernent : le rôle attendu de la MLB ainsi que le besoin auquel la MLB répond dans le continuum de services; la façon dont la MLB remplit son mandat (évaluation et stabilisation des comportements, transfert de l'expertise auprès des intervenants des milieux d'accueil); la clientèle que la MLB devrait prioritairement desservir; le rôle de la MLB dans les situations d'urgence; et les points à considérer pour permettre à la MLB de bien jouer son rôle dans le continuum de services. Deux questions supplémentaires ont été posées aux gestionnaires concernant l'appréciation des critères d'entrée et de sortie de la MLB. Soulignons que le canevas d'entrevue utilisé auprès des intervenantes de la MLB comportait plusieurs autres questions pour répondre aussi aux trois premiers objectifs de recherche (voir chapitre 4).

Une première version du canevas d'entrevue a été développée par l'assistante de recherche qui connaissait bien le projet de recherche et la MLB. Les deux chercheuses ont par la suite apporté les modifications nécessaires pour finaliser le canevas d'entrevue. Une première entrevue a été réalisée pour en valider le contenu. Il n'y a pas eu lieu d'apporter des modifications au canevas d'entrevue suite à cette entrevue.

Analyses

Pour les données d'entrevue, une méthode classique d'analyse thématique de contenu, telle que proposée par Thomas (2006), a été retenue. L'analyse a été effectuée selon les étapes de traitement des données des entrevues des intervenantes décrite dans la section Étape 1 : Analyses préliminaires des données par cas du chapitre précédent. La matrice de codes utilisée pour classifier les données d'entrevue relatives à l'objectif 4 inclut les cinq sous-catégories suivantes :

- Motifs et critères d'accès à la MLB
- Motifs et critères de fin de services à la MLB
- Rôle de la MLB en situation d'urgence
- Perception de la pertinence de la MLB dans le continuum de services
- Recommandations quant au continuum de services

Rappelons que deux assistants de recherche ont codé les entrevues de façon indépendante, à partir de la base de données N-VIVO. La mesure d'accord interjuges pour les questions relatives au rôle de la MLB dans le continuum de services a été calculée à partir d'un test de Kappa, et sa valeur est de 0,77, ce qui est considéré satisfaisant (Hruschka et al., 2004; Miles & Huberman, 1994). Tel que mentionné précédemment, les données sur les critères d'accès et de fin de services ont été extraites du dossier clinico-administratif de chaque usager. Elles ont été compilées puis intégrées dans des tableaux de synthèse et ont fait l'objet d'analyses descriptives.

Résultats

Pour évaluer jusqu'à quel point la MLB joue bien son rôle dans le continuum de services, nous abordons d'abord la question des critères d'accès et des critères de fin de services du programme de la MLB. Après une revue de ces critères et de leur application auprès des usagers qui ont participé à l'étude, nous avons vérifié si ces critères faisaient du sens, du point de vue des gestionnaires et des intervenantes, en fonction du rôle qu'assume la MLB dans le continuum de services. Cette vérification a été effectuée dans une perspective pratique et concrète et non plus théorique, en tenant compte des caractéristiques et des contraintes du réseau des services destiné à la clientèle DI-TSA/TC-TGC. C'est ce qui fait l'objet de la première section des résultats. Au fil des entrevues, nous avons également constaté le rôle particulier de la MLB dans la gestion de situations d'urgence. C'est la raison pour laquelle nous abordons cette question dans un deuxième temps. Un autre volet concerne la perception des intervenantes et des gestionnaires quant à la pertinence et à

l'utilité de la MLB dans le continuum de services, ce qui complète l'analyse. Enfin, les intervenantes et les gestionnaires ont aussi été sollicités pour exprimer leur point de vue quant à la façon d'améliorer le rôle de la MLB sur le continuum de services, ce qui fait l'objet d'une dernière section.

Critères d'accès et de fin de services

Le Tableau 5.1 synthétise les données concernant le respect des critères d'accès pour les participants de l'étude et le contexte d'arrivée à la MLB (en situation d'urgence ou selon un processus planifié).

Tableau 5.1- Critères d'accès et contexte d'arrivée à la MLB

Critères d'accès ¹	U1	U2	U3	U4	U5	U6	U7
A bénéficié d'interventions systématiques et spécialisées, sans résultats, lui permettant d'être maintenu dans son milieu	Non	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Fréquence, durée et intensité des TC/TGC nécessitant un milieu physique adapté et sécuritaire	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
Demande la présence, en nombre plus important, de personnel spécialisé	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui
État de désorganisation important qui nécessite des mesures de contrôle	Oui	Non	Oui	Oui	Non	Non	Oui
Nombre de critères respectés	3	2	4	4	3	2	4
Contexte d'arrivée à la MLB ²							
En situation d'urgence	Oui	Oui	-	-	-	Oui	
Admission planifiée	-	-	Oui	Oui	Oui	-	Oui

¹ Données issues de la fiche de critères d'accès incluse dans le dossier clinico-administratif

² Le contexte d'arrivée à la MLB ne fait pas partie des critères d'accès

Selon les données recueillies, tous les critères d'accès ont été respectés pour trois usagers (U3, U4 et U7). Deux usagers rencontraient trois des quatre critères (U1 et U5) tandis que les deux autres (U2 et U6) ont été admis alors qu'ils rencontraient deux de ces critères.

Au-delà des critères d'accès, quelques informations étaient disponibles dans les dossiers concernant les conditions et le contexte d'arrivée à la MLB. Deux types de parcours d'entrée à la MLB ont été identifiés dans l'échantillon :

1. Situation d'urgence : Une situation de crise importante a fait en sorte que la personne a été admise à la MLB (U1, U2, U6). Ces personnes ont été reçues à la MLB dans les heures ou les jours suivant leur acceptation,

en provenance du milieu hospitalier ou judiciaire. Ces personnes ne correspondaient pas à tous les critères d'accès à la MLB. On a cependant estimé que la MLB constituait pour eux la meilleure solution au moment de la situation d'urgence.

2. Admission planifiée : Une demande de services a été acheminée à la MLB suite à des difficultés dans le milieu de vie (U3, U4, U5, U7). On a observé un délai d'attente variant de 1 ½ mois à 3 mois entre le moment où la personne a été évaluée et acceptée et le moment où elle a été hébergée à la MLB.

Le Tableau 5.2 précise les critères de fin de service et de réorientation, tels que définis dans le programme de la MLB (CRDITED de la Montérégie-Est, 2012, p. 18).

Tableau 5.2 Critères de fin de services et de réorientation

La personne est orientée:

Vers un programme d'encadrement plus léger lorsque :

- Le fonctionnement de la personne est stabilisé permettant son retour dans son milieu d'origine ou son intégration dans une ressource résidentielle adaptée à ses besoins;
- Les interventions d'adaptation et de réadaptation et les aménagements de l'environnement mis en place sont efficaces et transférables dans son milieu d'origine ou dans une ressource résidentielle adaptée à la personne.

Vers un programme d'encadrement plus important lorsque :

- L'augmentation de la dangerosité ou l'incapacité à prévoir ou à stabiliser la crise et à identifier les causes des troubles graves du comportement nécessite un hébergement dans un milieu fermé;
- Les interventions systématiques et spécialisées mises en place suite aux recommandations des professionnels ne donnent pas les résultats escomptés;
- La personne ne présente plus de potentiel de réadaptation, ne répond pas aux adaptations de l'environnement ou encore, exige une intensité ou une durée d'intervention dépassant le mandat de la Maison Lily-Butters ou nécessite des aménagements qui ne peuvent être transférés dans une ressource plus légère;
- La personne développe des besoins sur le plan de la santé physique nécessitant un support médical important ou régulier.

Le Tableau 5.3 décrit la situation de chaque usager en fonction des critères de fin de service et de réorientation, comme énoncés précédemment. Trois usagers dont les comportements ont été jugés stabilisés par les cliniciennes expertes (U1, U3 et U4) ont effectivement intégré un milieu d'accueil offrant moins d'encadrement qu'à la MLB. Selon les informations trouvées dans les fiches de ces trois usagers concernant les critères de fin de services et de réorientation retrouvées dans le dossier clinico-administratif, les interventions et les adaptations de l'environnement mises en place ont été jugées efficaces et transférables au milieu d'accueil. Ces trois usagers (U1, U3

et U4) répondent donc aux deux conditions nécessaires pour être orientés vers un milieu où l'encadrement est moins important que la MLB. Par ailleurs, U2 a été intégré dans un milieu offrant moins d'encadrement que la MLB même si, selon l'analyse clinique du dossier et les perceptions des intervenantes, leurs comportements ont été considérés comme non stabilisés. Les usagers U5, U6 et U7 ont intégré un milieu plus encadrant que la MLB parce qu'il n'y a pas eu stabilisation des comportements durant leur séjour à la MLB. De plus, pour U5, les interventions et les aménagements de l'environnement mis en place à la MLB n'ont pas été jugés efficaces et transférables.

Tableau 5.3 – Orientation des usagers en fonction des critères de fin de services

Orientation des usagers	Critères de fin de services	
	Critères associés à un encadrement plus léger	Critères associés à un encadrement plus important
Vers un programme d'encadrement plus léger	U1, U3, U4	U2
Vers un programme d'encadrement plus important		U5, U5, U7

Les intervenantes et gestionnaires ont estimé que les critères d'accès et de fin de services de la MLB sont bien définis dans le programme. Concernant l'admission des usagers, une intervenante a fait remarquer que la demande de services acheminée à la MLB a souvent été réalisée dans un contexte d'épuisement du milieu d'origine (U1MLB). Les critères d'accès n'ont donc pas toujours été respectés en raison de situations particulières vécues dans le réseau des services.

Rôle de la MLB dans les situations d'urgence

L'arrivée en situation d'urgence s'est produite pour les usagers U1, U2 et U6, après un séjour à l'hôpital, un jugement de la cour ou un transfert de la DPJ. D'autres ont été admis suite à un processus plus planifié (U3, U4, U5, U7). Les situations d'urgence peuvent entraîner la sortie précipitée d'usagers déjà hébergés à la MLB. Ce, même s'ils auraient pu bénéficier plus longtemps des services de la MLB ou même si on n'avait pas encore trouvé le milieu le mieux adapté pour répondre aux besoins de ces usagers. Ces situations sont perçues comme ayant le potentiel de compromettre la stabilisation des comportements de ces usagers dans leur nouveau milieu. Cette situation représente pour certaines intervenantes une source d'insatisfaction et de mécontentement. L'engorgement du réseau empêche alors une bonne fluidité entre les différentes ressources. « Étant donné la situation parce qu'on vit des situations d'engorgement et on a, à ce moment-là, un client qui est en attente ou à l'hôpital. Il a un congé. Il y a de la pression du milieu hospitalier. Puis le fait qu'on est engorgé dans nos autres résidences, ça fait que notre client est peut-être plus un TC ou un TGC, mais parce que la seule place qu'il nous reste, c'est à la maison Lily, il va arriver des fois qu'on va contourner des critères. » (Gestionnaire1⁹). « C'est vraiment de s'assurer - que pas vraiment en termes de critère de sortie mais plutôt dans le transfert de l'usager - qu'on l'oriente vraiment vers la

bonne ressource puis qu'il sorte d'ici parce que l'équipe clinique a jugé qu'il était vraiment prêt à sortir, mais pas parce qu'il faut en choisir un justement parce qu'on est en situation d'urgence et il y en a un qui doit rentrer là. Donc, c'est de s'assurer de ça, puis que l'usager aussi sera maintenu dans la ressource vers laquelle il est orienté puis où il y a l'encadrement requis. Je vais m'expliquer un peu, c'est parce que des fois, il y a des usagers qui sortent d'ici et on les envoie mettons dans une RAC [résidence à assistance continue] là où il y a un encadrement quand même assez important, puis comme on est dans un continuum, à un moment donné on va dire, ah là on va l'envoyer dans une RTF (ressource de type familial) puis finalement, il finit par revenir à la Maison Lily parce que le milieu n'offrait pas l'encadrement suffisant pour que les comportements ne réapparaissent pas. C'est ça parce que dans le fond nous des fois en sortant d'ici on sait que l'usager il va toujours avoir besoin d'un cadre X et ça serait le fun si on pouvait avoir l'assurance qu'il va demeurer dans une ressource... » (Gestionnaire2).

Le fait que la MLB puisse accueillir des personnes qui peuvent être très désorganisées implique que ces usagers soient transférés en situation d'urgence, plutôt que dans le cadre d'une admission planifiée. Ces situations compliquent la prise en charge et le transfert d'expertise. « C'est sûr qu'on a un rôle à jouer dans les situations d'urgence, mais c'est toujours si quelqu'un rentre dans la Maison Lily, il faut qu'il y ait quelqu'un qui sorte et là sortir quelqu'un en urgence c'est ça qui est moins le fun. » (Gestionnaire2).

Les gestionnaires soulignent cependant que la MLB est parfaitement équipée pour accueillir des personnes très désorganisées, situations qui impliquent la plupart du temps une composante d'urgence. Les intervenantes comprennent également le rôle de la MLB dans un contexte d'urgence et se sentent à l'aise de traiter ces situations. « Dans le fond, on a souvent eu un lit...un lit d'extra si on veut... techniquement la résidence est faite

9 Les expressions « Gestionnaire1 » et « Gestionnaire2 » sont utilisées pour distinguer les propos de l'une et l'autre des deux gestionnaires.

pour huit usagers et on a déjà transformé une pièce pour faire une chambre, donc on a eu neuf lits disponibles pour accueillir des cas justement en urgence. Là, on est retombé à huit, ça faisait comme deux ans qu'on était à neuf usagers, finalement on a pu retomber à huit usagers, mais il reste encore un lit au cas où » (U5MLB).

Perception de la pertinence et de l'utilité de la MLB dans le continuum de services

Les participants estiment que la structure de la MLB est bien adaptée à son mandat auprès des personnes ayant un TGC et déstabilisées (Gestionnaire1). Les gestionnaires semblent reconnaître l'utilité de la fonction d'évaluation de la MLB, plus encore que sa fonction de stabilisation. La MLB est perçue comme une occasion de faire une analyse approfondie de la situation de la personne, de ses caractéristiques, ce qui a été fait avec elle, de son histoire de vie et des services qui ont été dispensés. Cette première phase est perçue comme permettant par la suite d'établir un plan d'intervention adéquat (Gestionnaire1).

Les personnes interviewées perçoivent la MLB comme une ressource d'hébergement à court terme pour des usagers très déstabilisés qui, durant leur séjour, seront évalués et stabilisés afin qu'ils puissent intégrer un milieu de vie qui convient à leurs besoins à plus long terme (ex : U1MLB U6MLB). Un problème identifié par les intervenantes et les gestionnaires est lié à la difficulté de trouver un milieu d'accueil pour certains usagers qui passent alors plus de temps que prévu à la MLB. « C'est sûr qu'il y en a qui sont restés un peu plus longtemps que prévu, mais c'est pas nécessairement parce qu'on veut pas les sortir ou parce qu'ils vont bien, mais parce qu'on n'a pas nécessairement la place. Je te dirais que c'est là la lacune, c'est qu'on n'a pas de milieu pour les accueillir. Donc, des fois, ça peut être un problème. » (U1MLB) « Je crois c'est plus un point de service d'urgence donc moi j'ai toujours vu la maison Lily-Butters comme l'équivalent d'une maison de transition. » (U6MLB)

Des intervenantes considèrent que la MLB est le seul milieu apte à stabiliser certains usagers. « Dans le fond, c'est le seul milieu qui peut vraiment stabiliser les comportements, les usagers, afin de les rediriger vers une bonne ressource appropriée parce que souvent, il y a des usagers qui rentrent dans le service mais que dans la première ressource ce n'est pas la meilleure ressource pour eux dès le départ, ce n'est pas le meilleur milieu pour l'observation des comportements, trouver les hypothèses, ils ne sont pas nécessairement outillés pour ça donc en arrivant à la Maison Lily-Butters, ils passent par tous ces processus-là, ce qui selon moi, est quand même assez essentiel pour un usager qui rentre dans le continuum de services dans le fond. Je pense que oui... il devrait en avoir plus que ça, si c'était possible. » (U3MLB)

« Oui, moi je pense qu'on a une clientèle qui, quand elle est déstabilisée, c'est difficile de maintenir un client qui est déstabilisé dans un milieu, entre autres dans un milieu familial où on a une famille qui est complètement épuisée et même avec l'équipe de réadap et des professionnels qui ont l'expertise pour mettre les interventions en place... C'est que la famille, quand elle est très épuisée, elle n'est plus en mesure de mettre en place les interventions et à ce moment-là, on a un client complètement désorganisé et déstabilisé. Et là, le mandat de la maison Lily fait en sorte que bon, il rentre à la Maison Lily, on le restabilise, on travaille avec la famille pour un retour en milieu familial. Je pense que c'est une bonne solution. Ou on va travailler aussi avec une ressource intermédiaire. Une ressource intermédiaire pour reprendre l'usager. Moi, je pense que d'avoir cette maison là en cas, dans notre continuum, nous ouvre des portes ou facilite le travail des professionnels. » (Gestionnaire1)

Les problèmes perçus par les gestionnaires à propos du continuum de services concernent surtout la sortie de la MLB. En effet, une fois que les processus d'évaluation et de stabilisation sont terminés, il peut être difficile de trouver un milieu d'accueil adéquat qui pourra appliquer le plan d'intervention développé pour la personne (Gestionnaire1). « La difficulté qu'on vit présentement, c'est plus d'être capable de transférer notre usager dans le bon environnement. On fonctionne en entonnoir présentement. C'est qu'on a souvent de nos clients de d'autres résidences qui étaient prêts pour une ressource intermédiaire et notre difficulté, c'est qu'on n'a pas de ressource capable de les recevoir. Et notre difficulté qu'on vit présentement c'est ça. Si on a un client qui est prêt pour rentrer dans une résidence TC ou TGC et qu'on n'est pas capable de le sortir... parce qu'on a un effet entonnoir là. Le client à Lily va rester à Lily et là, Lily va poursuivre le travail dans le fond, d'un mandat de résidence TC ou TGC. C'est la difficulté qu'on vit présentement au niveau de notre continuum. » (Gestionnaire1)

Recommandations des intervenantes et des gestionnaires pour améliorer l'efficacité du rôle de la MLB sur le continuum de services

Dans l'ensemble, les personnes interviewées ont identifié plus de problèmes reliés à l'articulation entre les différents programmes desservant la clientèle présentant des TC/TGC sur le continuum de services et moins de problèmes directement associés à l'offre de services de la MLB, celle-ci étant considérée comme pertinente et relativement bien intégrée au continuum.

La recommandation principale, perceptible tout au long des entrevues, serait d'améliorer la fluidité des transferts entre les milieux afin que les entrées et les sorties de la MLB se fassent moins souvent en situation

d'urgence, sans négliger les besoins de certains usagers et de manière plus concordante avec les critères d'accès et de fin de services. On estime que c'est en raison de l'engorgement des services que ces critères ne sont pas respectés pour tous les usagers. Cette situation fait en sorte que certains usagers sont admis à la MLB alors que cette offre de services ne correspond pas nécessairement à leurs besoins. Pour la même raison, certains usagers ne sont pas transférés vers le milieu le mieux adapté à leurs besoins par manque de temps pour trouver la ressource adéquate.

On estime également que dès le départ, avant leur séjour à la MLB, certains usagers n'ont pas été intégrés dans les milieux capables d'obtenir ou d'offrir les services correspondant à leurs besoins, ce qui augmente le risque de désorganisation et donc le besoin de structures comme la MLB. Une suggestion a été de procéder à l'évaluation des comportements en utilisant l'approche multimodale avant qu'une personne soit dirigée vers un milieu (U6MLB).

Les points soulevés se rapportant plus directement à l'offre de services de la MLB concernent les critères d'accès, la capacité d'accueil de la ressource, la diversité des pratiques à la MLB et la période de transition entre la MLB et le nouveau milieu d'accueil.

Pour être admise à la MLB, la personne doit avoir reçu des interventions systématiques sans résultat lui permettant d'être maintenue dans son milieu de vie. Une précision sur ce critère pourrait être apportée. Tel que l'a souligné la Gestionnaire1, le besoin principal et urgent est souvent de comprendre les causes des comportements, d'identifier puis de tester des hypothèses. L'équipe de la MLB est surspécialisée dans ce domaine particulier. Ainsi, le critère pourrait être modifié pour inclure cette dimension du besoin d'évaluation, parallèlement au besoin de nouvelles interventions. « Notre équipe clinique, à ce moment-là, elle doit bien évaluer, ça serait quoi le meilleur milieu dans le continuum de services, parce qu'il faut penser qu'au niveau du CRDITED, on a des résidences troubles graves du comportement, des résidences troubles du comportement, des résidences intermédiaires, des résidences de groupes puis on a des RTF [résidences de type familial]. À ce moment-là, c'est beaucoup l'équipe clinique, en fonction de l'expertise, en fonction de l'évaluation, qui va donner l'orientation à ce moment-là dans

notre continuum d'hébergement. » (Gestionnaire1). Ainsi, un des critères d'accès pourrait être le besoin d'une évaluation pour être en mesure d'émettre des hypothèses sur les causes du comportement en vue de mieux orienter les usagers dans le continuum de services.

La même gestionnaire a soulevé une préoccupation en lien avec la diversité des pratiques utilisées. « On a une clientèle où on travaille avec l'approche d'intervention multimodale et avec notre autre clientèle, on travaille avec l'approche Nexus de l'Oregon. C'est difficile pour nos intervenantes. On a voulu outiller beaucoup nos intervenantes pour être capable de gérer une façon de faire, une façon d'intervenir. Je pense que c'est difficile pour la Maison Lily, on ne devrait pas avoir deux mandats. » (Gestionnaire1). L'ajout de la clientèle recevant l'approche Nexus (approche utilisée pour les usagers avec des comportements antisociaux) dans les locaux de la MLB a compliqué l'application de l'approche multimodale et la tâche des intervenantes. De l'avis de cette gestionnaire, la MLB devrait fonctionner avec un seul programme pour être la plus efficace possible. Une intervenante de la MLB (U1MLB) soulève aussi cet enjeu et recommande le maintien de la formation continue de manière à ce que les intervenantes puissent s'adapter aux différentes clientèles que reçoit la MLB.

Certains pensent que le nombre d'usagers accueillis à la MLB doit être restreint et que les écarts d'âge doivent être réduits, du moins, dans chacune des ailes de la MLB, surtout lorsque plusieurs usagers sont très désorganisés. « Un plus petit nombre, parce qu'il faut penser que c'est une clientèle déstabilisée. Quand elle va arriver très déstabilisée avec des troubles quand même très importants et souvent, ils sont quatre dans cette résidence-là et bon, on peut avoir des usagers qui ont 13-14 ans puis il peut en avoir de 30 ans. Au niveau de l'âge, il y a une très grande différence. Ça peut avoir un impact aussi, par rapport à ça. Moi, je pense que ma recommandation, c'est qu'on regarde en termes de : bon, on a deux offres de services. Est-ce que, à ce moment-là, dans une aile, il y a une catégorie d'âge puis dans l'autre une catégorie d'âge. » (Gestionnaire1)

Enfin, plusieurs intervenantes ont souligné l'importance d'intensifier l'accompagnement et le suivi après le transfert de manière à ce que le plan de transition puisse être respecté.

Discussion et recommandations

Les répondantes (gestionnaires ainsi que personnel de la MLB et des milieux d'accueil) ont estimé que la MLB joue bien son rôle dans le continuum de services. On a généralement considéré que le programme de la MLB est utile dans la prise en charge des personnes ayant un TC/TGC puisqu'il permet : 1) de faire des hypothèses solides concernant les comportements problématiques de l'ensemble des usagers; 2) d'améliorer, dans quelques cas, les comportements de manière à effectuer un transfert vers un milieu moins encadrant et; 3) d'évaluer, pour d'autres usagers, que ceux-ci nécessitent un transfert dans une ressource plus encadrante que la MLB.

La plus importante recommandation des répondants concerne l'amélioration de la fluidité entre les différentes ressources. Certaines situations d'urgence ont entraîné l'admission à la MLB d'usagers qui ne répondaient pas à tous les critères d'accès de la ressource, forçant du même coup la sortie précipitée d'usagers qui n'étaient pas nécessairement prêts à quitter la MLB. Dans ces cas de fin de services, le processus de transition a lui aussi été précipité et certains usagers n'ont pas été transférés dans le milieu d'accueil que l'équipe aurait choisi, dans d'autres circonstances, ce qui augmente le risque de déstabilisation des usagers. On attribue cette situation à l'engorgement des services, lequel cause aussi d'autres problèmes : il est arrivé qu'on ne trouve pas de ressource appropriée pour répondre aux besoins de certains usagers de la MLB pourtant prêts à sortir, ce qui prolonge indument leur durée de séjour. Plus que le rôle de la MLB dans le continuum de services, c'est l'articulation entre les différentes ressources et le manque de disponibilité des ressources qui ont été identifiés comme étant problématiques. Particulièrement dans un contexte de ressources limitées, cette correspondance entre les besoins de l'utilisateur et les caractéristiques du milieu d'accueil doit être optimale, ce qui peut améliorer l'efficacité de l'ensemble du continuum de services et ce à quoi la MLB peut contribuer de manière tout à fait distinctive.

Les intervenantes et les gestionnaires estiment être en mesure de faire face aux situations d'urgence compte tenu de leur expertise. Toutefois, le problème le plus important relié au fait d'accepter un nouvel usager est le manque de place qui implique habituellement de sortir un usager qui n'est peut-être pas tout à fait prêt à sortir ou pour lequel on n'a pas encore trouvé la meilleure ressource pour répondre à ses besoins. L'ajout d'un lit de réserve semblait avoir été une solution intéressante pour accueillir un usager en situation d'urgence. Dans la présente recherche, les critères d'accès et de sortie ont été évalués pour 7 usagers seulement. Il faudrait que la MLB fasse l'exercice d'évaluer ces données pour tous ses usagers afin d'avoir un meilleur portrait des besoins de la MLB dans le continuum de services. Quoi qu'il en soit, on sait que des situations d'urgence peuvent toujours

arriver; il faut donc trouver une solution permanente à ces situations. Si la MLB veut continuer à accepter les usagers en situation d'urgence, il faudrait à notre avis revoir alors les critères d'accès à la MLB et revoir la façon de gérer ces situations.

Les intervenantes et gestionnaires ont également exprimé comprendre le rôle temporaire des services offerts à la MLB, même si certains usagers doivent y demeurer plus longtemps que d'autres. Un point concernant la durée de séjour mérite ici attention, bien qu'il n'ait pas été directement abordé avec les intervenantes et les gestionnaires. Tel que rapporté dans le chapitre précédent, la durée du séjour des usagers est très variable. Parmi les usagers qui ont participé à l'étude, la durée de séjour a varié entre 5 et 24 mois, pour une moyenne de près de 15 mois. Parmi l'ensemble des usagers qui ont été hébergés à la MLB durant la période couverte par cette étude (février 2013 à novembre 2016), le séjour a été de 5 jours à 57 mois, pour une durée moyenne de 13,2 mois. Sans nécessairement statuer de manière rigide sur la durée maximale de séjour, le caractère transitoire des services de la MLB doit être maintenu pour l'ensemble des usagers, de manière à ne pas indument priver des services offerts à la MLB d'autres usagers qui pourraient en bénéficier et ainsi être orientés vers des ressources correspondant le mieux possible à leurs besoins. Lorsqu'un usager est prêt à sortir, il faut lui trouver une place rapidement. Il faut donc être proactif dans la recherche de nouveaux milieux pour accueillir la clientèle.

Le rôle de la MLB concernant le transfert de l'expertise vers les milieux d'accueil est également très important pour outiller le personnel des ressources et améliorer, encore une fois, l'efficacité des ressources constituant le continuum de services. Il nous semble important, pour le personnel de la MLB et celui des milieux d'accueil, de maintenir la communication après le transfert, comme cela semble avoir été le cas. Cette communication pourrait d'ailleurs être établie de façon plus systématique, à des moments prédéterminés au cours des semaines suivant le transfert, tout en n'excluant pas la possibilité d'échanges à d'autres moments, selon les besoins de suivi du personnel du milieu d'accueil.

Les intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil s'entendent pour dire que la transmission orale des informations importantes a été effectuée de façon satisfaisante. Toutefois, afin d'optimiser le transfert d'expertise, il faudrait s'assurer que les documents écrits concernant le dossier multimodal et la transition soient complétés et disponibles pour tous les usagers et conservés à leurs dossiers. Les écrits permettent de conserver une trace de la compréhension de la problématique de l'utilisateur et permettent d'assurer un meilleur suivi lorsque les comportements sont encore présents ou lorsqu'ils

réapparaissent, dans l'éventualité où cela se produit au bout d'un certain temps. Les écrits sont particulièrement importants, compte tenu que les informations transmises oralement l'ont habituellement été auprès d'une seule personne ou auprès d'un nombre restreint d'intervenantes, sans tenir compte du changement de personnel dans les différents quarts de travail ou encore du roulement de personnel. La compréhension du dossier d'un usager peut également être variable d'un individu à l'autre et il peut y avoir une perte quant à la quantité et à la qualité de l'information lorsque celle-ci est à nouveau transmise (par exemple, d'un intervenant à un autre, dans le milieu d'accueil). Un document résumé, au moment de la sortie, permettrait de faire une synthèse de la problématique de l'usager ainsi que des recommandations pour l'intervention, ce qui éviterait d'avoir à chercher l'information dans un dossier parfois volumineux.

Un enjeu inattendu a été soulevé lors des entrevues réalisées auprès des gestionnaires. Il a été rapporté que deux modèles d'intervention sont appliqués en parallèle à la MLB. L'approche multimodale et le modèle Nexus (Héroux, le Beau & Poirier, 2014) sont utilisés avec deux groupes d'utilisateurs différents. Il nous semble clair que la MLB ne doit pas utiliser deux approches d'intervention différentes, chacune de ces approches nécessitant des compétences spécialisées très différentes (Morin, Sylvain, Perreault, Héroux, Argumedes, & Robitaille, 2017). Il nous semble difficile de former les intervenantes à deux approches différentes, appliquées dans le même milieu. Les intervenantes et les gestionnaires ont exprimé partager cet avis. Des choix importants quant au modèle

d'intervention appliqué à la MLB doivent donc être faits.

L'hétérogénéité de la clientèle reçue à la MLB est perçue par certains comme un obstacle à une efficacité accrue du programme. À cet effet, certains gestionnaires ont suggéré d'utiliser chacune des ailes de la MLB pour regrouper les usagers présentant des caractéristiques semblables, tel que l'âge, par exemple. Cette recommandation mérite une attention particulière. Il faut cependant considérer que l'ajout de nouveaux critères à l'intérieur de chacune des deux ailes pourrait réduire la fluidité entre les ressources. Par exemple, si une aile était réservée aux adultes et l'autre aux adolescents et qu'on devait accueillir un nouvel adolescent, il n'y aurait qu'une unité de quatre lits pour l'accueillir et non plus une possibilité de huit lits, en l'absence d'un critère prédéterminé pour l'âge.

Nous pouvons conclure en disant que tous s'entendent sur la raison d'être de la MLB dans le continuum de services du CISSS-MO. Il apparaît ainsi nécessaire d'avoir une unité d'évaluation et de stabilisation des comportements de l'utilisateur, le rôle d'évaluation étant le plus important. La fluidité dans ce continuum reste à améliorer. Il faut d'abord trouver une solution pour les situations d'urgence qui se produisent régulièrement. Par ailleurs, une importante réflexion reste à faire concernant le continuum de services. Faut-il une autre ressource de type MLB? Faut-il développer une autre ressource dédiée aux situations d'urgences? Ou encore, devrait-on augmenter le nombre de ressources d'hébergement pour la clientèle DI-TSA/TC-TGC?

**CHAPITRE 6
ÉVALUATION DE
L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL,
DE LA SATISFACTION AU TRAVAIL
ET DES CONTRAINTES
DE L'ENVIRONNEMENT
PSYCHOSOCIAL DU TRAVAIL**

ÉVALUATION DE L'ÉPUISEMENT PROFESSIONNEL, DE LA SATISFACTION AU TRAVAIL ET DES CONTRAINTES DE L'ENVIRONNEMENT PSYCHOSOCIAL DU TRAVAIL

Ce chapitre est consacré à la présentation de la méthode, des résultats et de la discussion en lien avec l'objectif 5 de la recherche qui traite de l'évaluation de l'épuisement professionnel, de la satisfaction au travail et des contraintes de l'environnement psychosocial du travail des intervenantes de la MLB. Les résultats des

intervenantes de la MLB ont été comparés avec des intervenants travaillant en amont et en aval dans le continuum de services. Les résultats ont donc été comparés avec des intervenants provenant de deux résidences de réadaptation DI/TSA avec TGC, et un centre hospitalier, dans une unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA.

Objectif 5 Évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail

La première section de ce chapitre présente la méthode qui a servi à évaluer différentes caractéristiques associées au travail à partir d'outils standardisés mesurant l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial au travail (demande psychologique, latitude décisionnelle et soutien social perçu). La deuxième section présente les résultats concernant les spécificités des intervenantes de

la MLB comparés aux intervenants issus des milieux plus et moins encadrants et identifie les éléments permettant de répondre à l'objectif principal du chapitre. Les sections suivantes présentent les résultats de l'évaluation globale des intervenants travaillant auprès des personnes ayant un TC/TGC dans le continuum de services. Pour clore le chapitre, une discussion et des recommandations sont présentées.

Méthode

Participants

Au total, 38 intervenants ont participé à l'étude. Onze (11) intervenantes provenaient de la MLB, 18 travaillaient dans des résidences de réadaptation DI/TSA qui accueillent des usagers avec des TGC et 9 intervenants étaient rattachés à une unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA d'un centre hospitalier.

Vingt-sept des participants étaient des femmes (71,05%) et 11, des hommes (28,95%). Les intervenants étaient âgés entre 25 et 60 ans ($M=38,21$, $ÉT=11,41$) et avaient entre 1 et 187 mois (plus de 15 ans) d'expérience de travail auprès des personnes manifestant des TC/TGC ($M=55,11$, $ET : 44,35$). Le Tableau 6.1a décrit les caractéristiques des participants selon leur milieu de travail (MLB, résidence, milieu ultra-spécialisé) en lien avec leur expérience de travail mesurées à partir de variables continues. Le Tableau 6.1b présente les caractéristiques mesurées par des variables catégorielles.

Tableau 6.1a - Caractéristiques des participants selon le milieu de travail (variables continues)

	Résidence		MLB		Milieu ultra-spécialisé	
	N=18		N=11		N=9	
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type
Âge	38.33	13.00	39.00	11.02	37.00	9.38
Expérience en DITSA (nombre de mois)	77.11	88.04	93.18	63.88	81.22	58.28
Expérience en TGC (nombre de mois)	51.23	47.25	71.54	51.70	42.33	21.42
Heures de formation continue/an	7.67	4.97	11.75	4.64	25.20	37.37

Tableau 6.1b - Caractéristiques des participants selon le milieu de travail (variables catégorielles)

	Résidence	MLB	Milieu ultra-spécialisé
	N=18	N=11	N=9
Genre (F/H)	12 / 6 (66.7% / 33.3%)	8 / 3 (72.7% / 27.3%)	7 / 2 (77.8% / 22.2%)
Poste (éducateur)	6 (33.3%)	6 (54.5%)	3 (33.3%)
Poste (assistant)	12 (66.7%)	5 (45.4%)	6 (66.7%)
Formation scolaire portant sur la DI, le TSA ou les TGC	11 (61.1%)	6 (54.5%)	6 (66.7%)
Avoir été agressé par un usager au cours des 12 derniers mois	14 (77.8%)	7 (63.6%)	7 (77.8%)
Avoir été absent plus d'un mois pour des raisons liées au travail	1 (5.6%)	0	2 (22.2%)

Aucune différence statistique significative n'a été observée entre les groupes d'intervenants issus des milieux résidentiels, de la MLB ou des milieux ultraspécialisés quant aux caractéristiques des participants. Pour cette raison, nous présentons aux Tableaux 6.2a et 6.2b les mêmes données mais pour l'ensemble des 38 participants, peu importe leur milieu de travail.

Tableau 6.2a - Caractéristiques des participants selon le genre (variables continues)

	Hommes		Femmes		Total	
	(n=11)		(n=27)		(n=38)	
	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type	Moyenne	Écart-type
Expérience en DITSA (nombre de mois)	77.90	56.24	84.74	79.65	82.89	73.36
Expérience en TGC (nombre de mois)	65.30	56.37	51.33	39.61	55.11	44.35
Heures de travail/semaine	37,01	1,85	37,02	3,55	37,02	3,13
Heures de formation continue/an	9,20 ^a	8,70	17,30 ^b	26,10	14,60 ^c	21,80

^a n=5; ^b n=10; ^c n=15

Tableau 6.2b - Caractéristiques des participants selon le genre (variables catégorielles)

	Hommes	Femmes	Total
	(n=11)	(n=27)	(n=38)
Poste (éducateur)	4 (36.4%)	19 (70.4%)	27 (71.1%)
Poste (assistant)	7 (63.6%)	8 (29.6%)	11 (28.9%)
Formation scolaire portant sur la DI, le TSA ou les TGC	4 (36.4%)	19 (70.4%)	27 (71.1%)
Travaille à temps partiel	2 (18.2%)	4 (14.8%)	6 (15.8%)
Avoir été agressé par un usager au cours des 12 derniers mois	7 (63,6%)	21 (77,8%)	28 (73,7%)
Avoir été absent plus d'un mois pour des raisons liées au travail	0	3 (11,1%)	3 (7,9%)

Procédure

Les intervenants de quatre services spécialisés du territoire du CRDITEDME ont été invités à participer au projet. Les critères d'inclusion étaient d'être assistant ou éducateur et de travailler au moins 15 heures par semaine dans leur établissement. Les assistants sont formés pour intervenir au quotidien dans la vie des usagers (alimentation, accompagnement, activités sociales et de loisirs) sans pour autant avoir une formation spécialisée en DI, TSA ou TGC. Les éducateurs ont une formation technique en éducation spécialisée et participent aux interventions quotidiennes. Ils assurent la gestion des tâches administratives et le suivi des dossiers clinico-administratifs des usagers, en plus de maintenir les liens entre les équipes spécialisées et les familles.

La recherche a été présentée aux intervenants par l'agente de planification, de programmation et de recherche (APPR) du CRDITEDME responsable du projet au sein de l'établissement. Un formulaire de consentement leur a été remis lors de cette présentation. L'APPR a recueilli les formulaires de consentement signés par les personnes ayant accepté de participer à l'étude. Les questionnaires ont été remplis de façon confidentielle et acheminés directement par les participants à l'équipe de recherche à l'aide d'une enveloppe préaffranchie. En aucun temps, l'employeur n'a eu accès aux questionnaires remplis des intervenants. Une entente avait préalablement été faite avec l'employeur pour que chaque intervenant voulant participer à la recherche puisse le faire pendant son quart de travail.

Instruments de mesure

Informations sociodémographiques

La *fiche sociodémographique* a permis de recueillir des informations sur les participants, notamment sur l'âge, le genre, le lieu de travail, les formations suivies, la participation à des colloques sur la déficience intellectuelle ou les troubles du spectre de l'autisme, le nombre d'années d'expérience auprès de cette clientèle, le type de poste occupé, le nombre d'heures travaillées par semaine et le niveau d'études. Il a aussi été demandé aux participants si, au cours de la dernière année, ils avaient été agressés physiquement par un usager et s'ils avaient dû s'absenter pour une période de plus d'un mois en raison de problèmes reliés à leur travail.

Évaluation de l'épuisement professionnel

Le *Maslach Burnout Inventory* (MBI) (Maslach, Jackson, & Leiter, 1996) permet d'évaluer le niveau d'épuisement professionnel. Il se compose de 22 items de type Likert (1 à 7) regroupés en 3 sous-échelles (Épuisement émotionnel, *Dépersonnalisation* et *Accomplissement personnel*). La consistance interne de la traduction française (Dion & Tessier, 1994), est de, $r = 0,90$ pour la sous-échelle Épuisement émotionnel, de $r = 0,64$ pour la *Dépersonnalisation*, et de $r = 0,74$ pour l'*Accomplissement personnel*. Ces corrélations sont assez semblables à celles rapportées par les auteures de la version originale, soit respectivement de $r = 0,90$, $0,79$ et $0,71$ (Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli & Schwab, 1986). La fidélité test-retest sur une période de deux à quatre semaines est jugée satisfaisante pour la version originale (Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli & Schwab, 1986). Ainsi, pour les trois sous-échelles, les coefficients de stabilité sont $r = 0,82$ (Épuisement émotionnel), $r = 0,60$ (*Dépersonnalisation*) et $r = 0,80$ (*Accomplissement personnel*).

Les items de la version française du MBI se regroupent en trois facteurs semblables à la version originale et expliquent 38,7% de la variance. L'interprétation des scores au MBI se fait en comparant la moyenne obtenue aux trois sous-échelles de l'échantillon étudié à la moyenne des scores donnés à différents échantillons de normalisation par Maslach, Jackson et Leiter (1996). Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli et Schwab (1986) proposent aussi un étalonnage permettant de catégoriser les répondants à partir de la répartition des scores en trois groupes égaux (tiers) selon un risque faible (1^{er} tiers des scores), modéré (2^e tiers) ou élevé (3^e tiers). Les auteurs du MBI précisent qu'il n'est pas possible d'interpréter un score global pour ce test. Le temps de passation du MBI est d'environ 10 minutes.

Évaluation de la satisfaction au travail

Le *Minnesota Satisfaction Questionnaire* (MSQ) (Roussel, Igalens, & Sire, 1996) est la traduction française de la version courte du Minnesota Satisfaction Questionnaire (Weiss, Dawis, England, & Lofquist, 1967). Il permet d'évaluer la satisfaction au travail des employés à partir de 20 items à coter sur une échelle de Likert (1 à 5 : « très insatisfait » à « très satisfait »). Trois scores sont calculés, soit la satisfaction intrinsèque, extrinsèque et globale. Les valeurs médianes des coefficients de validité interne sont de 0,86 pour la satisfaction intrinsèque, de 0,80 pour la satisfaction extrinsèque et de 0,90 pour la satisfaction générale (Weiss, Dawis, England, & Lofquist, 1967). L'interprétation des scores se fait à partir de normes établies auprès de divers groupes de travailleurs, en rapportant les moyennes des échantillons observés à des percentiles établis par type de profession. Dans

le cadre de la présente étude, les scores sont comparés aux percentiles calculés auprès d'un échantillon de 1 411 employés de services directs dispensés à des personnes ayant une DI (Hauber & Bruininks, 1986). Le temps de passation est d'environ 10 minutes.

Évaluation des contraintes de l'environnement psychosocial du travail

Le *Job Content Questionnaire* (JCQ) (R. Karasek et al., 1998; R. A. Karasek, 1985) évalue les contraintes de l'environnement psychosocial au travail. Le questionnaire comprend 29 items, répartis en 3 sous-échelles : *Demande psychologique* (8 items), *Latitude décisionnelle* (9 items) et *Soutien social* (11 items). Cette dernière sous-échelle fait référence à la perception de l'employé quant au soutien qu'il reçoit de ses collègues et de ses supérieurs. Quatre

choix de réponses sont proposés (« Pas du tout d'accord », « Pas d'accord », « D'accord », « Tout à fait d'accord »), ce qui permet de les coter de 1 à 4. Ce questionnaire a fait l'objet de plusieurs études de validation en différentes langues (Niedhammer, 2002; Niedhammer, Chastang, Levy, David, & Degioanni, 2007) et sa valeur prédictive sur la détresse psychologique a été démontrée dans diverses études (Kivimäki et al., 2006; Stansfeld & Candy, 2006). Les échelles et sous-échelles présentent toutes des coefficients de validité interne supérieurs à 0,65 (Niedhammer, 2002).

Tel que présenté au Tableau 6.3, le croisement des deux sous-échelles *Demande psychologique* et *Latitude décisionnelle* permet de définir quatre types de situations de travail. La situation comportant le plus de risque de développer du stress lié à l'emploi est celle de l'employé qui perçoit une demande psychologique élevée en même temps qu'une faible latitude décisionnelle (Langevin, François, Boini, & Riou, 2011).

Tableau 6.3 - Association entre latitude décisionnelle et demande psychologique



La troisième sous-échelle (*Soutien social*) permet de moduler l'effet d'interaction entre les sous-échelles *Latitude décisionnelle* et *Demande psychologique*. Par exemple, un travailleur qui se trouve dans une situation de travail surchargé, mais qui bénéficie d'un bon soutien, peut ressentir moins de stress.

Les scores sont calculés pour chacune des sous-échelles. Un score plus élevé signifie une demande plus importante, une latitude plus élevée ou un soutien plus important.

L'interprétation se fait par comparaison à la médiane du groupe étudié ou à la médiane d'un groupe de référence. Dans le cas de la présente étude, il ne semble pas exister de groupe de référence équivalent, compte tenu du type de travail des participants (intervenants travaillant auprès de personnes ayant une DI ou un TSA dans un contexte de services publics). L'interprétation a donc été faite par rapport à la médiane du groupe. Le temps de passation est d'environ 10 minutes.

Analyses

L'évaluation de l'objectif 5 s'appuie sur un devis quantitatif et des analyses statistiques. Le plan d'analyse utilisé comprend les étapes suivantes :

Dans un premier temps, des analyses descriptives ont été menées sur les différentes variables à l'étude afin de décrire l'échantillon selon le milieu de travail (résidences TC/TGC, MLB et unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA en centre hospitalier).

Un ensemble de variables indépendantes pouvant affecter les scores obtenus aux variables à l'étude ont été sélectionnées à partir des études antérieures et des hypothèses des chercheuses. Ces variables sont : l'âge, le sexe, l'expérience en DITSA et en TGC, le fait d'avoir reçu une formation en DITSA ou TGC, le fait d'avoir de la formation continue dans ce domaine, le fait de travailler à temps plein versus temps partiel, le fait d'avoir été agressé dans la dernière année par un usager et le fait d'avoir été absent pour des raisons en lien avec le travail.

Dans un deuxième temps, les scores des échelles standardisées ont été calculés, puis analysés en fonction des instructions fournies par les auteurs des échelles.

Dans un troisième temps, les scores des échelles et

sous-échelles ont été comparés entre les groupes d'intervenants venant de différents milieux afin de répondre à l'objectif 5. Des analyses de variance (ANOVA, avec un seuil $p < .05$ de signification statistique) ont été menées afin d'évaluer les différences sur les sous-échelles selon que les participants travaillent en résidence de réadaptation DI/TSA avec TGC, à la MLB ou en centre hospitalier, dans une unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA.

Dans un quatrième temps, des analyses ont été faites à partir de l'échantillon global ($N = 38$) :

Des analyses de corrélation (r de Pearson, avec un seuil $p < .05$ de signification statistique) ont été effectuées afin d'identifier les liens possibles entre les variables indépendantes et les scores des différentes sous-échelles à l'étude.

Une série subséquente d'analyses de corrélations (r de Pearson, avec un seuil $p < .05$ de signification statistique) a permis d'identifier les associations entre l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail.

La faible taille de l'échantillon ($N=38$) n'a pas permis d'effectuer des analyses statistiques complexes multivariées. Les données recueillies ont été codées dans une base de données SPSS 21 pour analyse. Les données ont été anonymisées avant l'analyse.

Résultats

Comparaison des résultats aux questionnaires selon le type de milieu de travail

Cette section vise à décrire les différences observées aux mesures des variables dépendantes (épuisement au travail, satisfaction au travail, contraintes de l'environnement psychosocial du travail) selon les différents milieux de travail des répondants. Trois sous-groupes ont été formés, soit celui incluant les répondants travaillant dans des résidences de réadaptation DI/TSA avec TGC ($N=18$), à la MLB ($N=11$), ou ceux travaillant en centre hospitalier, dans une unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA ($N=9$). Les scores obtenus aux différents outils ont été comparés entre ces groupes (Tableau 6.4), à l'aide d'analyses de variance (ANOVA). La petite taille de l'échantillon oblige cependant à considérer ces résultats avec prudence.

Ces résultats indiquent qu'il n'y a pas de différences significatives entre les intervenantes de la MLB et les intervenants travaillant dans les résidences ou en centre hospitalier, dans l'unité de réadaptation DI/TSA ultra-spécialisée concernant les scores obtenus pour l'épuisement professionnel, la satisfaction et les perceptions des contraintes de l'environnement psychosocial du travail.

Compte tenu de l'absence de différences entre ces trois groupes, ils peuvent être analysés ensemble, de telle sorte que la puissance statistique est augmentée. L'unité d'observation s'en trouve cependant modifiée, passant du personnel de la MLB à des intervenants travaillant auprès d'une population présentant globalement les mêmes caractéristiques. Il devient par ailleurs possible de décrire plus à fond l'épuisement professionnel, la satisfaction et les perceptions des contraintes de l'environnement psychosocial du travail chez ce groupe d'intervenants.

Tableau 6.4 Comparaison des scores des questionnaires standardisés par milieu de travail (N=38 participants)

Questionnaire	Échelles	Lieu de travail du répondant			ANOVA
	Sous-échelles	Résidence M (ET)	MLB M (ET)	Unité ultra-spécialisée M (ET)	
Maslach Burnout Inventory	Épuisement émotionnel	26,89 (10,14)	20,91 (8,25)	25,11 (7,40)	F : 1,500; ddl : 2, p : .237
	Dépersonnalisation	8,83 (3,43)	9,18 (4,47)	7,33 (2,69)	F : 0,731; ddl : 2, p : .489
	Accomplissement personnel	44,28 (6,98)	42,8 (9,86)	45,67 (4,82)	F : 0,553; ddl : 2, p : .580
Minnesota Satisfaction Questionnaire	Satisfaction (global)	69,33 (13,37)	73,00 (8,60)	69,67 (8,21)	F : 0,403; ddl : 2, p : .671
	Satisfaction intrinsèque	41,94 (8,08)	43,81 (4,58)	44,44 (5,61)	F : 0,511; ddl : 2, p : .604
	Satisfaction extrinsèque	20,72 (4,41)	22,27 (3,74)	19,11 (3,59)	F : 1,511; ddl : 2, p : .671
Job Content Questionnaire	Latitude décisionnelle	27,22 (4,36)	26,00 (2,48)	28,33 (2,40)	F : 1,105; ddl : 2, p : .342
	Demande psychologique	22,33 (3,09)	20,36 (2,83)	23,33 (2,78)	F : 2,727 ddl : 2, p : .079
	Soutien social (global)	35,97 (5,02)	35,45 (3,78)	33,44 (2,00)	F : 1,134, ddl : 2, p : .333
	Soutien hiérarchique	16,86 (2,15)	17,00 (2,32)	14,22 (2,22)	F : 5,063; ddl : 2, p : .012
	Soutien collègues	19,11 (3,43)	18,45 (2,11)	19,22 (1,20)	F : 0,262; ddl : 2, p : .771

Analyses sur l'ensemble des intervenants oeuvrant en TC/TGC

Cette section présente les données portant sur l'ensemble de l'échantillon (N=38 intervenants oeuvrant en TC/TGC). Elle présente en détail les données descriptives des différents questionnaires analysés, ainsi que l'interprétation des résultats en fonction des modalités d'analyse accompagnant ces questionnaires. Elle présente également les variations observées dans les scores obtenus aux outils de mesure standardisés (variables dépendantes) en fonction de plusieurs variables indépendantes que sont l'âge, le genre, l'expérience en DI/TSA et en TGC, le fait d'avoir reçu une formation en DI/TSA ou en TGC, le fait d'avoir reçu de la formation continue dans ce domaine, le fait de travailler à temps plein versus à temps partiel, le fait d'avoir été agressé au cours de la dernière année par un usager et le fait d'avoir été absent pour des raisons liées au travail. Seules les variables présentant une association significative sont présentées ici

Maslach Burnout Inventory (MBI)

◆ Scores aux sous-échelles

Le Tableau 6.5 présente les scores moyens obtenus aux trois sous-échelles du *Maslach Burnout Inventory* (MBI) pour l'ensemble des participants (N=38), ainsi que les scores moyens utilisés pour l'analyse comparative et les critères d'interprétation de risque (bas, modéré et élevé) proposés par les auteurs (Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli & Schwab, 1986; Maslach, Jackson et Leiter, 1996) et déterminés à partir d'un échantillon de 1538 personnes travaillant dans des organisations de services sociaux. Puisque les répondants de notre étude occupent essentiellement des postes d'éducateur et d'assistant, nous avons considéré que le groupe adéquat de comparaison était celui des intervenants travaillant dans le domaine des services sociaux dans l'étude de Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli et Schwab (1986).

Tableau 6.5 - Scores obtenus aux sous-échelles du MBI et critères d'interprétation avec l'échantillon de Maslach, Jackson et Leiter (1996)

Sous-échelles du MBI	Moyenne (écart-type) de notre échantillon (N=38)	Moyenne (écart-type) de comparaison pour les personnes travaillant dans les services sociaux et de santé mentale (Maslach, Jackson & Leiter, 1996)	Étendue des scores selon les niveaux d'épuisement professionnel ressentis tels qu'étalonnés par Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli et Schwab (1986) (N=1538 Services sociaux)		
			Services sociaux (N=1538)	Faible	Modéré
Épuisement émotionnel (EE)	24.74 (ET : 9.17)	21.35 (ET : 10.51) t : 1.97, p : 0,049	0-16	17-27	28 et plus
Dépersonnalisation (DP)	8.58 (ET : 3.59)	7.46 (ET : 5.11) t : 1,46, p : 0,14	0-5	6-10	11 et plus
Accomplissement personnel (AP)	44.00 (ET : 7.44)	32.75 (ET : 7.71) t : 8,347, p : 0,000	37 et plus	36-30	29 et moins

Selon les instructions données par Maslach, Jackson et Leiter (1996), l'interprétation de chaque dimension du MBI doit se faire indépendamment et les données doivent être perçues comme faisant partie d'un continuum.

Les moyennes de notre échantillon ont été comparées aux moyennes issues des échantillons d'étalonnage de Maslach, Jackson et Leiter (1996) à l'aide de tests de t. Des tests de normalité des distributions (Shapiro-Wilk) ont été faits sur les scores des trois sous-échelles du Maslach auprès des 38 participants. Compte tenu de la petite taille de l'échantillon, ces résultats sont à considérer avec prudence. Ils montrent cependant que deux des sous-échelles ont une distribution normale (Épuisement professionnel : .952, ddl : 38, p : .100; Accomplissement personnel : .953, ddl : 38, p : .113) et une n'a pas une distribution normale (Dépersonnalisation : .878, ddl : 38, p : .001). Tel que présenté au Tableau 6.5, les scores moyens de notre échantillon indiquent un risque significativement plus élevé sur la dimension Épuisement émotionnel, mais les scores demeurent dans la catégorie de risque modéré, comme l'échantillon d'étalonnage. Pour la dimension *Dépersonnalisation*, on ne constate pas de différence significative entre les deux échantillons et les scores correspondent à un risque modéré. Enfin, notre échantillon présente un risque faible sur la dimension *Accomplissement personnel* et la moyenne obtenue est significativement plus faible que celle du groupe de comparaison.

◆ Variables indépendantes associées

Le fait d'avoir plusieurs années d'expérience auprès d'utilisateurs présentant des TGC est corrélé à un score plus élevé sur l'échelle *Dépersonnalisation* (Pearson : .479, p : .003).

Minnesota Satisfaction Questionnaire (MSQ)

◆ Score global et scores aux sous-échelles

Le Tableau 6.6 présente les moyennes obtenues aux sous-échelles du Minnesota Satisfaction Questionnaire (MSQ) et le score global de satisfaction au travail pour l'échantillon (N=38). Afin d'interpréter les résultats, ces moyennes ont été converties en percentile, selon les normes établies par Hauber et Bruininks (1986), à partir d'un échantillon constitué d'employés travaillant en milieu communautaire et dans le réseau public qui offrent des services directs à des personnes ayant une DI. Les résultats indiquent que les intervenants de notre échantillon présentent des taux moyens de satisfaction par rapport à des intervenants occupant des emplois similaires.

Tableau 6.6 - Scores moyens obtenus aux sous-échelles du MSQ

Sous-échelles	Score moyen des sous-échelles pour l'échantillon d'intervenants œuvrant en TC/TGC (N=38)	Critères de comparaison : étude de Hauber et Bruininks (1986), portant sur un échantillon de personnes travaillant avec des clientèles ayant une DI, (communautaire, publique)	
		Percentile ¹ auquel appartiennent les participants de notre étude selon les normes établies par Hauber et Bruininks (1986)	Score moyen des sous-échelles dans l'étude d'origine de Hauber et Bruininks (1986)
Satisfaction intrinsèque	43,08 (ET : 6,61)	40ième percentile (communautaire) 50ième percentile (publique)	46,17 (ET : 8,23) 42, 92 (ET : 7,81)
Satisfaction extrinsèque	20,79 (ET : 4,10)	55ième percentile (communautaire) 65ième percentile (publique)	18,93 (ET : 5,96) 18,16 (ET : 4,95)
Satisfaction globale	70,47 (ET : 10,93)	45ième percentile (communautaire) 55ième percentile (publique)	72,14 (ET : 14, 72) 67,40 (ET : 12,80)

1 Un score appartenant au 75^e percentile et au-dessus indique une satisfaction élevée tandis qu'un score appartenant au 25^e percentile et en-dessous indique un faible degré de satisfaction (Weiss, Dawis, England & Lofquist, 1967).

◆ Variables indépendantes associées

Les personnes recevant des formations continues en lien avec la DI, le TSA ou les TGC ont un niveau plus élevé de satisfaction (satisfaction intrinsèque, $F : 8,535$, $ddl : 1$, $p : .006$; satisfaction globale, $F : 6,985$, $ddl : 1$, $p : .012$).

Job Content Questionnaire (JCQ - Karasek)

◆ Scores aux sous-échelles

Le Tableau 6.7 présente les scores obtenus aux sous-échelles du *Job content Questionnaire* qui mesure les contraintes de l'environnement psychosocial du travail (latitude décisionnelle, demande psychologique et soutien social) ainsi que les médianes du groupe pour chacune d'entre elles.

Tableau 6.7 - Scores obtenus aux sous-échelles du JCQ

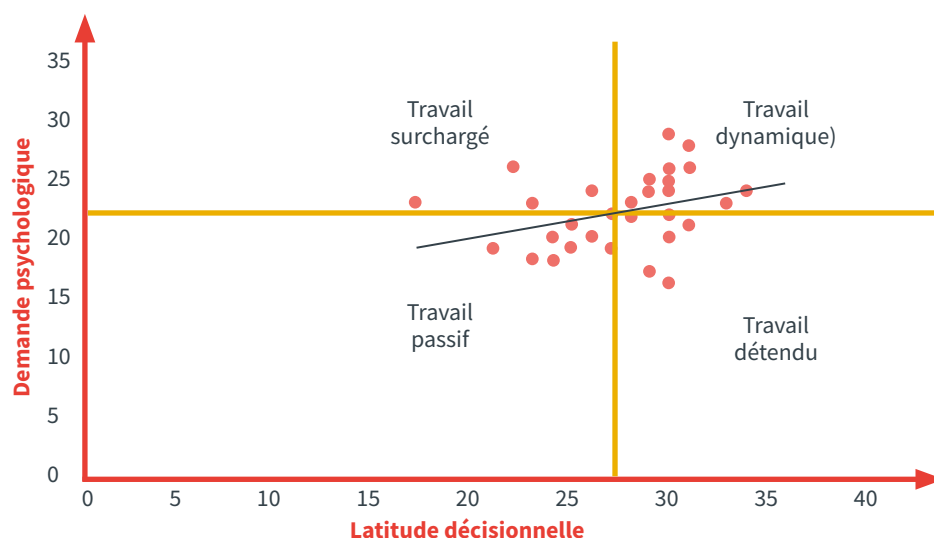
Sous-échelles du JCQ	Moyenne (écart-type)	Médiane du groupe (étendue)
Latitude décisionnelle (9 items)	27.13 (ET : 3.52)	27,00 (9-36)
Demande psychologique (8 items)	22.0 (ET : 3.08)	22,00 (8-32)
Soutien social (11 items) :	35.22 (ET : 4.17)	34,00 (11-44)
- Soutien hiérarchique (5 items)	16.28 (ET : 2.45)	16,00 (5-20)
- Soutien des collègues (6 items)	18.95 (ET : 2.65)	19,00 (6-24)

Les scores obtenus pour chacune des sous-échelles sont très proches de la médiane du groupe. Les répondants perçoivent donc avoir un niveau moyen de latitude décisionnelle, de demande psychologique et de soutien social au travail. La figure 6.1 illustre la répartition de l'échantillon sur les deux sous-échelles de demande psychologique et de latitude décisionnelle. Une analyse visuelle du graphique semble indiquer que les participants

se situent principalement dans l'une des deux situations de travail suivantes : latitude décisionnelle faible et demande psychologique faible (travail passif) ou latitude professionnelle élevée et demande psychologique élevée (travail dynamique).

Figure 6.1 - Représentation graphique des sous-échelles du JCQ

Croisement des scores individuels de l'échantillon sur les sous-échelles de demande psychologique et de latitude décisionnelle



Les lignes jaunes identifient les scores médians pour les deux sous-échelles, qui délimitent les quadrants de l'analyse. La droite noire illustre la tendance des données.

◆ Variables indépendantes associées

Les scores obtenus aux sous-échelles *Latitude décisionnelle* ($F : 5.769$, ddl : 1, $p : .022$) et *Demande psychologique* ($F : 6.425$, ddl : 1, $p : .016$) varient en fonction du poste occupé par la personne, les éducateurs ayant obtenu des scores plus élevés que les assistants. Le fait d'avoir eu une formation académique dans le domaine de la DI, du TSA ou des TGC est associé à un score plus élevé à la sous-échelle de demande psychologique ($F : 7.141$, ddl : 1, $p : .011$).

Associations entre les scores des différents outils standardisés

Cette section présente les résultats de tests de corrélation de Pearson entre les différents outils standardisés (Tableau 6.8 et Figure 6.2). Les résultats indiquent que les trois outils évaluant l'épuisement professionnel (*Maslach Burnout Inventory*), la satisfaction au travail (*Minnesota Satisfaction Questionnaire*) et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail (*Job Content Questionnaire*) présentent plusieurs corrélations significatives. Les personnes ayant obtenu des scores

plus élevés, que ce soit à l'une ou l'autre de deux des trois sous-échelles du *Maslach Burnout Inventory* (Épuisement émotionnel et *Accomplissement personnel*) ou à l'une ou l'autre de deux des trois sous-échelles du *Job Content Questionnaire* (*Latitude décisionnelle* et *Soutien au travail*) sont significativement moins satisfaites de leur travail, tel que mesuré par le *Minnesota Satisfaction Questionnaire* (au score global ou à l'aide de l'une ou l'autre des deux sous-échelles (*Satisfaction intrinsèque* et *Satisfaction extrinsèque*)). De plus, les personnes ayant des scores plus élevés à la sous-échelle *Accomplissement personnel* (*Maslach Burnout Inventory*) ont obtenu des scores plus élevés à la sous-échelle *Soutien au travail*, notamment en ce qui concerne le soutien des collègues, mais non le soutien hiérarchique (*Job Content Questionnaire*). Aussi, les personnes percevant avoir plus de latitude au travail (*Job Content Questionnaire*) obtiennent de meilleurs scores à la sous-échelle *Satisfaction extrinsèque* seulement (*Minnesota Satisfaction Questionnaire*). La figure 6.2 propose une représentation graphique de l'interaction entre les différents scores chez les intervenants participants.

Figure 6.2 Association entre les scores obtenus aux différentes échelles

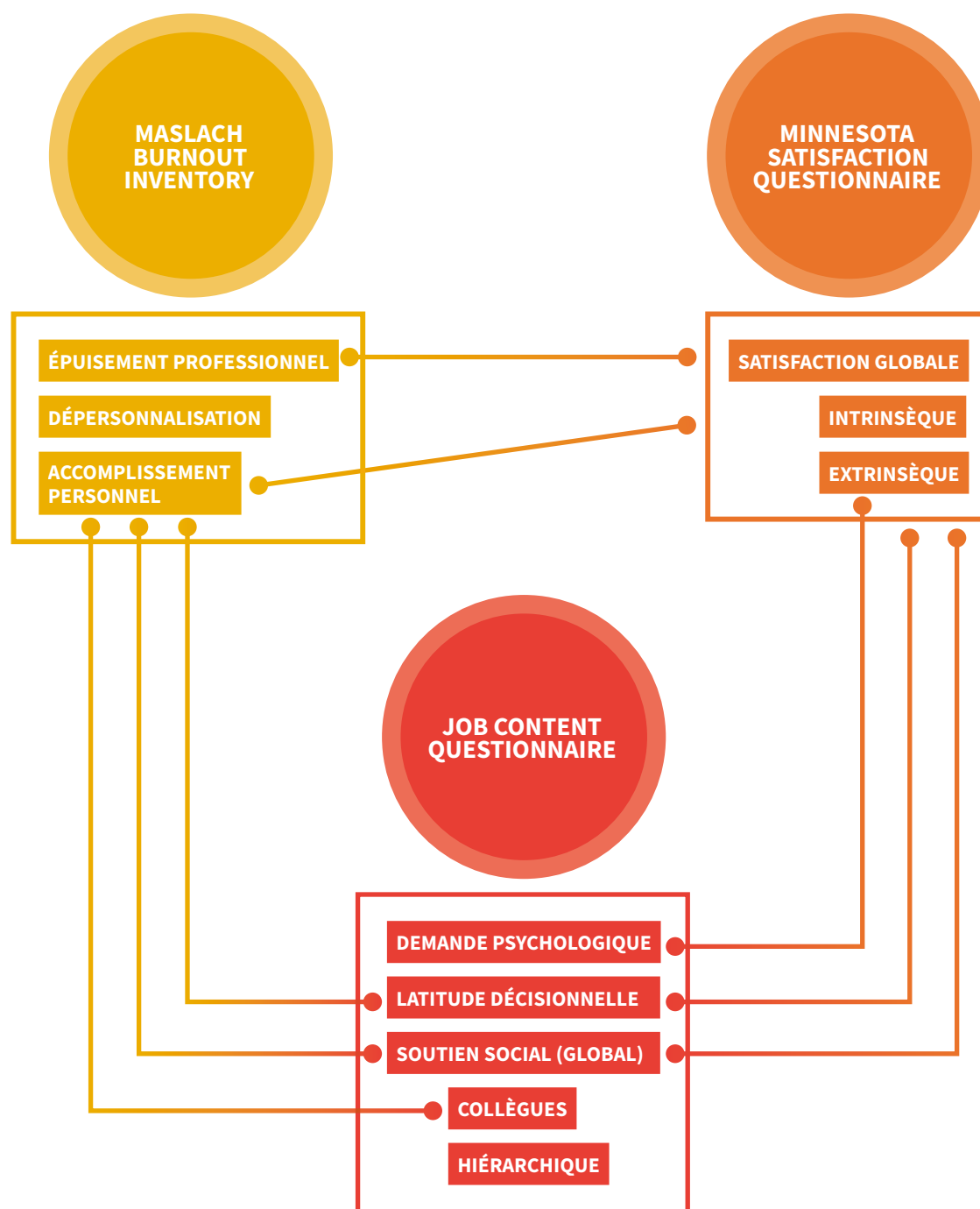


Tableau 6.8 - Corrélations entre les scores des différentes sous-échelles des outils standardisés

	Job Content Questionnaire	Minnesota Satisfaction Questionnaire
Maslach Burnout Inventory	Accomplissement personnel : Latitude décisionnelle (P : .321, p : .050) Soutien social (P : .405, p : .012) Soutien des collègues (P : .399, p : .013)	Épuisement émotionnel : Satisfaction intrinsèque (P : -.560, p : .000) Satisfaction extrinsèque (P : -.413, p : .010) Satisfaction globale (P : -.555, p : .000) Accomplissement personnel : Satisfaction intrinsèque (P : .582, p : .000) Satisfaction extrinsèque (P : .503, p : .001) Satisfaction globale (P : .621, p : .000)
Job Content Questionnaire		Latitude décisionnelle : Satisfaction intrinsèque (P : .534, p : .001) Satisfaction extrinsèque (P : .430, p : .007) Satisfaction globale (P : .549, p : .000) Demande psychologique : Satisfaction extrinsèque (P : -.446, p : .005) Soutien social : Satisfaction intrinsèque (P : .484, p : .002) Satisfaction extrinsèque (P : .744, p : .000) Satisfaction globale (P : .665, p : .000)

Discussion

Influence du milieu de travail sur l'épuisement professionnel, la satisfaction et la perception des contraintes de l'ENVIRONNEMENT PSYCHOSOCIAL du TRAVAIL

Les résultats des différents outils de mesure sont très stables d'un groupe d'intervenants à l'autre dans notre échantillon (voir Tableau 6.4), même si le petit nombre de participants incite à les considérer avec prudence. Cela signifie que les symptômes d'épuisement professionnel, la satisfaction et la pression au travail ne varient pas selon que les participants travaillent à la MLB, en résidence de réadaptation DI/TSA avec TGC ou en centre hospitalier, dans une unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA.

Ces analyses comparatives étaient motivées par l'hypothèse que les intervenantes de la MLB obtiendraient des scores plus positifs aux mesures retenues (épuisement professionnel, satisfaction au travail et contraintes de l'environnement psychosocial du travail) pour trois raisons : elles travaillent dans un environnement physique plus sécuritaire et dont l'architecture a été spécialement conçue pour accueillir des personnes avec un TGC; elles reçoivent une formation spécialisée et elles peuvent bénéficier sur place du soutien d'autres intervenants en cas d'urgence et des services de professionnels. Les résultats ne confirment pas cette hypothèse. Les intervenantes de la MLB ne vivent pas moins d'épuisement professionnel que ceux des autres ressources,

en comparant les résultats des trois sous-échelles du Maslach Burnout Inventory. Elles manifestent un niveau de satisfaction au travail comparable à celui de leurs collègues. La seule différence entre les trois groupes concerne le soutien hiérarchique (échelle de perception des contraintes de l'environnement psychosocial du travail), perçu comme étant plus faible parmi les intervenants travaillant en centre hospitalier, dans une unité ultra-spécialisée.

En ce qui concerne l'épuisement professionnel, nos résultats vont dans le même sens que ceux de Mutkins, Brown et Thorsteinsson (2011), qui ont démontré qu'en dépit du fait que les TGC soient l'élément stressant le plus souvent rapporté par les intervenants en DI, (Jenkins, Rose & Lovell, 1997; Hastings, 2002), les TGC ne sont pas reliés à l'épuisement professionnel des intervenants. Ils ne sont cependant pas concordants avec ceux de Vassos et Nankervis (2012) qui montraient que les TGC étaient un prédicteur des trois dimensions de l'épuisement professionnel. Malgré le fait qu'ils travaillent avec une population présentant des TGC sévères, les intervenants de notre échantillon qui offrent des services à la MLB, en résidence ou en centre hospitalier, dans une unité ultra-spécialisée, ne présentent pas de niveaux de détresse plus élevés que les intervenants travaillant dans la communauté, avec des personnes présentant des TC/TGC potentiellement moins sévères.

Le soutien hiérarchique a été associé à un niveau de stress plus faible dans l'étude de Karasek et ses collaborateurs (1998). Le fait que les intervenants en milieu hospitalier se sentent moins soutenus par leurs supérieurs pourrait indiquer un risque accru de stress chez ces intervenants. Cependant, notre échantillon ne présente pas une telle tendance sur les mesures d'épuisement professionnel. Nos données ne confirment donc pas l'association entre le niveau de stress et le soutien hiérarchique (échelle de perception des contraintes du milieu).

L'absence de différence entre les intervenants de notre échantillon, alors qu'ils proviennent de différents milieux, indique que le niveau d'épuisement professionnel, de satisfaction et de perception des contraintes du milieu ne varie pas en fonction du type de structure de travail, que le milieu soit plus ou moins spécialisé ou encadrant.

Analyse et interprétation des scores aux outils standardisés

Maslach Burnout Inventory (MBI)

De façon générale, les résultats montrent que, même si les intervenants de notre échantillon présentent des niveaux de risque d'épuisement plus élevés sur la dimension d'*Épuisement* émotionnel que la moyenne des personnes

œuvrant dans les services sociaux évalués par Maslach, Jackson et Leiter (1996), ils se trouvent dans la catégorie de risque modéré lorsque comparés aux critères de classement établis par Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli et Schwab (1986) à partir des groupes qui travaillent dans les services sociaux. Il est cependant important de prendre ces comparaisons avec prudence, puisque les échantillons comparatifs de Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli et Schwab (1986) sont relativement anciens et que les conditions de travail dans le domaine des services sociaux ont évolué depuis.

De façon à comprendre plus précisément le sens des résultats au MBI, le Tableau 6.9 synthétise les résultats d'études récentes effectuées auprès d'intervenants travaillant avec des personnes présentant des TGC (Chung & Harding, 2009; Howard, Rose, & Levenson, 2009; Lundström, Graneheim, Eisemann, Richter, & Åström, 2007; D. Rose & J. Rose, 2005). De façon générale, les résultats de notre échantillon sont comparables à ceux des études antérieures sur la sous-échelle *Épuisement* émotionnel. Nos participants ont eu des scores légèrement plus élevés que ceux des études de Chung et Harding (2009), Howard, Rose et Levenson (2009) et Lundström, Graneheim, Eisemann, Richter et Åström (2007) sur la sous-échelle *Dépersonnalisation*. La différence la plus marquée semble cependant concerner la sous-échelle *Accomplissement personnel*, pour laquelle les participants des autres études ont des scores moyens indiquant un risque modéré alors que notre échantillon indique un risque faible.

Tableau 6.9 - Études utilisant le MBI auprès d'intervenants œuvrant avec les personnes ayant un TGC

Études	Type d'intervenants et N	Épuisement émotionnel	Dépersonnalisation	Accomplissement personnel
Échantillon de la présente étude	Continuum de services en TGC N : 38	24.74 (ET : 9.17)	8.58 (ET : 3.59)	44.00 (ET : 7.44)
Chung et Harding (2009)	Résidence de groupe N : 113	20.59 (ET : 11.99)	4.85 (ET : 5.49)	35.29 (ET : 7.79)
Howard et al. (2009)	Résidence semi-sécurisée N : 44	21.77 (ET : 7.39)	5.66 (ET : 3.69)	28.16 (ET : 4.75)
Lundström et al. (2007)	Résidence de groupe N : 138	Hommes : 20.36 (ET : 9.06) Femmes : 17.56 (ET : 9.97)	Hommes : 4.68 (ET : 4.71) Femmes : 2.68 (ET : 3.52)	Hommes : 34.68 (ET : 8.37) Femmes : 33.82 (ET : 10.25)
D. Rose and J. Rose (2005)	Résidence de groupe N : 107	25.46 (ET : 11.54)	9.54 (ET : 6.12)	27.94 (ET : 7.21)

L'épuisement professionnel peut avoir des conséquences importantes pour la personne telles que des problèmes de santé physique, de la fatigue, de l'insomnie, ou des troubles de santé mentale (Maslach, Jackson, Leiter, Schaufeli, & Schwab, 1986; Salvagioni et al., 2017; Jackson, Leiter, Schaufeli, & Schwab, 1986; Salvagioni et al., 2017). De plus, l'épuisement professionnel des intervenants peut entraîner des conséquences importantes pour une organisation telles que l'insatisfaction au travail, le présentéisme, l'absentéisme, un roulement de personnel important et la dégradation des services offerts (Bakker, Demerouti, De Boer, & Schaufeli, 2003; Firth & Britton, 1989; Leiter & Maslach, 2009; Maslach, Jackson & Leiter, 1996; Salvagioni et al., 2017; Schaufeli, Leiter, & Maslach, 2009).

Toutes ces conséquences sont très importantes pour la personne et l'organisation pour laquelle elle travaille. Les résultats de la présente étude sont intéressants à connaître pour les trois milieux évalués puisqu'ils indiquent que les intervenants ayant répondu au questionnaire ne présentent pas un risque élevé d'épuisement professionnel. De plus, les résultats à la dimension *Accomplissement personnel* sont très positifs puisqu'ils indiquent un risque faible d'épuisement professionnel et ce, pour nos trois groupes de services (résidences TC/TGC, MLB, unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA en centre hospitalier). Il est toutefois difficile d'expliquer les différences observées entre notre échantillon et ceux des autres études à la sous-échelle *Accomplissement personnel*. Les items de cette sous-échelle font référence à un certain sentiment de contrôle, d'efficacité, d'énergie et d'atmosphère positive au travail. Comme cette différence entre les résultats de notre étude et les résultats d'autres études et maintenue pour nos trois milieux évalués, il existe peut-être un ou des éléments communs dans ces trois milieux qui favorisent le sentiment d'accomplissement personnel.

Nos données indiquent que les personnes ayant une plus longue expérience avec les TGC présentent des scores plus élevés sur la sous-échelle *Dépersonnalisation*. Cette sous-échelle fait référence à une baisse de considération positive envers les autres et particulièrement envers les clients pour lesquels la personne travaille. La distance émotionnelle se note entre autres par des propos dépréciatifs et de l'indifférence. Ces résultats sont proches de ceux de certaines études (Kozak, Kersten, Schillmöller, & Nienhaus, 2013), mais ils sont en contradiction avec d'autres études (Kowalski et al., 2010; Mutkins, Brown, & Thorsteinsson, 2011), en particulier celles indiquant que le risque d'épuisement professionnel est plus important chez les employés les plus jeunes (Maslach, Schaufeli, & Leiter, 2001). Cependant, ces derniers résultats englobent toutes les dimensions de l'épuisement professionnel, dont la dépersonnalisation fait partie. Le résultat de notre échantillon pourrait être relié au fait que les personnes qui ont une plus longue expérience avec les TGC pourraient éprouver une certaine « habitude » aux

situations difficiles que peuvent vivre les usagers. Des études supplémentaires doivent être faites pour soutenir cette interprétation. Quoi qu'il en soit, il importe de préciser que les résultats à cette sous-échelle sont dans la moyenne et ils ne représentent pas vraiment de risque d'épuisement professionnel pour les intervenants et par le fait même peu de risque pour les usagers.

Minnesota Satisfaction Questionnaire (MSQ)

Selon les sous-échelles *Satisfaction intrinsèque*, *Satisfaction extrinsèque* et l'échelle *Satisfaction globale*, les scores de nos participants indiquent un degré de satisfaction au travail modéré, c'est-à-dire qu'ils obtiennent des scores entre un degré de satisfaction considéré comme élevé et un faible degré de satisfaction. Tel qu'illustré dans le Tableau 6.6, les scores moyens des participants sont similaires à ceux obtenus par Hauber et Bruininks (1986) auprès d'intervenants travaillant auprès de personnes ayant une DI dans des milieux du réseau public (moyenne globale : 67,40, ET : 12,80) ou communautaire (moyenne globale : 72,14, ET : 14, 72). Cependant, les écarts-types observés chez les participants de la présente étude sont légèrement plus resserrés que pour l'échantillon de comparaison produit par Hauber et Bruininks (1986). Ceci indique une plus grande homogénéité des scores obtenus par les répondants de notre échantillon. Les données indiquent ainsi que les intervenants participant à la présente étude expriment un degré de satisfaction modérée selon les normes établies par Hauber et Bruininks (1986) pour des intervenants travaillant auprès de personnes avec une DI qui ne présentent pas nécessairement des TC/TGC. Nous avons utilisé ce groupe comme mesure de comparaison puisqu'il s'agit de l'échantillon d'employés sur lesquels des normes ont été établies et dont les caractéristiques ressemblent le plus à celles de notre échantillon. Cependant, il convient de faire ces comparaisons avec prudence, puisque les résultats de cette étude datent d'une trentaine d'années. En effet, les environnements et les méthodes de travail ont évolué depuis ce temps. De plus, les intervenants ne travaillaient pas nécessairement auprès de personnes présentant des TC/TGC.

D'autres études ont abordé la satisfaction au travail des intervenants travaillant avec des personnes ayant un TGC, mais avec d'autres instruments de mesure. Jenkins, Rose, and Lovell (1997) ont montré que les intervenants confrontés aux TGC se sentent moins soutenus et sont moins satisfaits que d'autres ne travaillant pas avec de personnes ayant des TGC. La présente étude ne confirme pas ces résultats puisque notre échantillon présente un niveau de satisfaction comparable aux intervenants travaillant auprès de personnes avec une DI sans obligatoirement présenter des TC/TGC.

Robertson et al. (2005) ont étudié la satisfaction au travail d'intervenants œuvrant dans des milieux où vivent de nombreuses personnes ayant un TGC. Ils ont observé que la satisfaction de ces intervenants est élevée concernant les collègues, les conditions de travail et les relations avec les supérieurs immédiats. Même s'ils ne sont pas directement comparables parce qu'ils n'utilisent pas les mêmes outils, les résultats de notre étude vont dans le même sens puisque la satisfaction générale au travail est bonne et que les sources de satisfaction sont associées au soutien des pairs et des gestionnaires. Dans notre échantillon, les niveaux de satisfaction plus élevés sont associés au fait d'avoir reçu plus de formation continue. Les formations sont une composante essentielle du fonctionnement de la MLB (Poirier, 2012) et permettent aux intervenants du continuum de services d'avoir des attentes et des perceptions de leur milieu de travail concordantes avec la réalité. Cette concordance est un déterminant important de la satisfaction au travail (Roussel, 1996; Roussel, Igalens & Sire, 1996).

Job Content Questionnaire (JCQ - Karasek)

Selon les critères d'interprétation décrits par Langevin, François, Boini & Riou (2011), les personnes travaillent en situation de tension (« job strain ») lorsque la demande psychologique est supérieure à la médiane et lorsque la latitude décisionnelle est inférieure à la médiane, c'est-à-dire lorsque les personnes se trouvent dans une situation de travail de type « tendu » ou « surchargé ». Seulement 10 % de notre échantillon présente ce profil (voir figure 4). Ces personnes se retrouvent dans une situation encore potentiellement plus stressante (« iso-strain ») lorsqu'elles ne peuvent pas ou à peu près pas compter sur le soutien de leurs pairs ou de leurs supérieurs. (Langevin, François, Boini & Riou, 2011). Notre échantillon présente des niveaux moyens de soutien social (35.22, ET : 4.17), supérieurs à la médiane (34.00). Donc, dans son ensemble, les contraintes de l'environnement psychosocial du travail de l'échantillon des intervenants œuvrant dans le continuum de services en TGC sont faibles à modérées, et généralement moins associées à un niveau élevé de risque de stress (Karasek, 1985; Langevin, François, Boini & Riou, 2011).

Les résultats indiquent que les personnes qui occupent un poste pour lequel les exigences académiques sont plus élevées et qui comporte plus de responsabilités (un poste d'éducateur, si on compare à un poste d'assistant) perçoivent une plus grande charge mentale et un plus grand sentiment de responsabilité associés à leur travail. Ils se trouvent dans une situation de travail de type « dynamique ». Par contraste, les personnes occupant un rôle d'assistant se trouvent plus souvent dans une situation de travail de type « passif » avec une latitude décisionnelle et des demandes faibles. Dans les deux cas, ces situations de travail sont moins fréquemment liées à

un niveau de stress élevé (Karasek et al., 1998). Ces interprétations sont confirmées avec notre échantillon par les liens entre le poste occupé, la formation reçue et les situations de travail de type « dynamique » et « passif ». En effet, les intervenants ayant un poste plus exigeant et une formation plus poussée se retrouvent dans une situation de travail de type « dynamique » alors que ceux qui occupent un poste moins exigeant et qui ont bénéficié de moins de formation vivent une situation de travail de type « passif ».

Associations entre les scores des différents outils standardisés

Les scores aux différentes sous-échelles n'indiquent pas de risque d'épuisement professionnel, ni de contraintes importantes liées à l'environnement psychosocial du travail. De plus, le degré de satisfaction au travail peut être considéré comme modéré. C'est dans ce contexte que nous avons vérifié les interactions entre les sous-échelles de ces différents outils afin de tracer un portrait plus détaillé de ces variables. Les résultats indiquent que la satisfaction au travail est positivement associée au soutien social, à la latitude décisionnelle et à l'accomplissement personnel. Une plus grande satisfaction au travail est aussi associée, à une demande psychologique plus faible. Ces données soutiennent les liens entre les conditions de travail et le bien-être, et semblent indépendantes des interactions directes avec les usagers présentant un TGC. En effet, aucune de ces sous-échelles n'est corrélée avec le fait d'avoir été agressé par un usager.

Dans leur étude sur les facteurs associés à l'épuisement professionnel chez les intervenants travaillant auprès de personnes ayant une DI, Vassos and Nankervis (2012) ont relevé l'importance de la présence de TGC, de la charge de travail, de la présence de supervision adéquate, des conflits travail-famille, du suivi et du soutien professionnel, et de l'organisation du travail. La présente étude permet de confirmer certaines de ces associations entre d'une part, la satisfaction au travail, la demande psychologique, la latitude décisionnelle et le soutien et d'autre part, avec l'épuisement professionnel. Dans une situation de travail avec des personnes ayant un TGC, Howard, Rose & Levenson (2009) ont montré que le soutien reçu est important pour modérer le lien entre l'épuisement professionnel et les comportements violents des usagers.

Notre étude confirme le modèle « demande-latitude-soutien » de Karasek and Theorell (1990) proposant que le stress au travail résulte de l'effet combiné de la demande psychologique et de la latitude au travail, modéré par le soutien reçu des pairs et des supérieurs. Dans le cadre de notre étude, l'analyse des corrélations entre les scores obtenus aux différentes sous-échelles soutient ce lien entre demande, latitude et soutien, dans

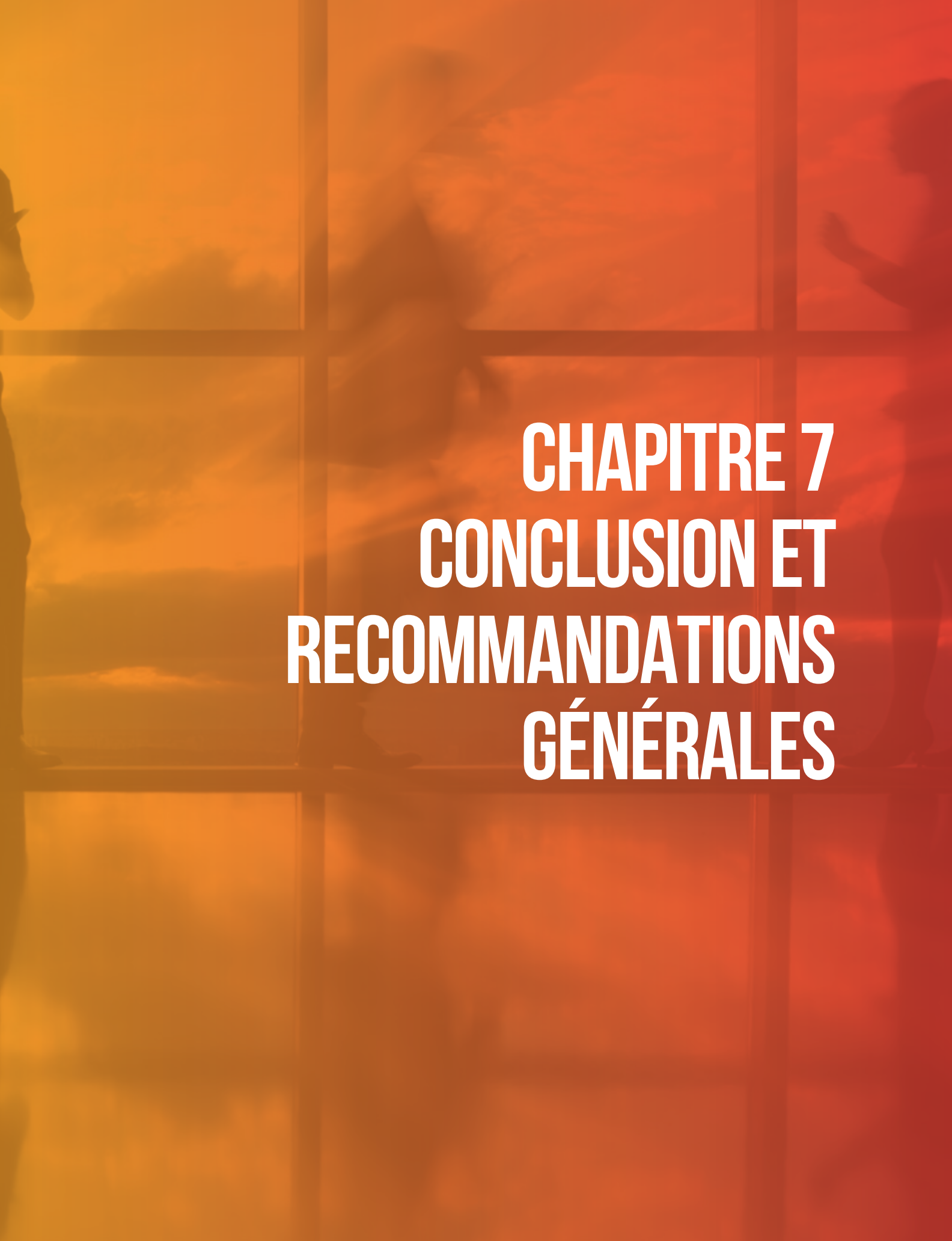
le contexte du travail auprès de personnes ayant un TGC. Dans notre étude, les participants recevant plus de soutien et ayant plus de latitude, malgré une demande psychologique élevée, sont généralement plus satisfaits de leur emploi et présentent des scores moins élevés d'épuisement professionnel. Ces résultats sont quand même à prendre avec précaution, puisque la plupart de participants ont obtenu des scores ne permettant pas de les identifier comme présentant des symptômes d'épuisement professionnel.

Conclusion

De manière générale, même si nos résultats ne démontrent pas de différence significative entre nos trois milieux de travail, il est intéressant de noter que les intervenants du continuum de services, incluant ceux de la MLB, présentent des niveaux d'épuisement considérés dans la moyenne et un degré de satisfaction au travail modéré. De plus, selon la façon dont les intervenants perçoivent les contraintes psychosociales liées au travail (demande psychologique, latitude au travail et soutien social), le contexte de travail semble peu susceptible de créer une pression psychologique forte et ce, même si les intervenantes travaillent avec une clientèle qui présente des TC/TGC. La petite taille d'échantillon dans chacun des groupes ainsi que la sensibilité des outils utilisés pourraient expliquer l'absence de différence entre les trois milieux de travail. De plus, on ne peut ignorer le fait que les TC/TGC ont un impact sur le niveau de stress des intervenants, comme il a été largement rapporté dans la littérature.

Même si notre étude ne permet pas de confirmer que l'organisation des services de la MLB (environnement physique plus sécuritaire, formation spécialisée, soutien des collègues et de professionnels spécialisés en TC/TGC) a un impact sur l'épuisement professionnel, le degré de satisfaction et une perception plus favorable des contraintes psychosociales liées au travail, les efforts réalisés dans ce sens doivent être poursuivis, le bien-être des travailleurs assurant jusqu'à un certain point la qualité des services rendus à la clientèle.



The background of the page features a warm, orange-toned sunset or sunrise scene viewed through a window with a grid pattern. Silhouettes of people are visible in the foreground, looking out the window. The overall mood is contemplative and hopeful.

CHAPITRE 7 CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS GÉNÉRALES

Cette recherche visait à répondre à cinq objectifs qui devaient : 1) évaluer l'application de l'approche multimodale à la MLB; 2) évaluer la stabilisation des comportements d'usagers ayant fait un séjour à la MLB; 3) évaluer le transfert des usagers et de l'expertise de la MLB vers les milieux d'accueil; 4) évaluer l'efficacité du rôle de la MLB sur le continuum de services; et 5) évaluer l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail.

La MLB est une ressource qui a pour mandat d'offrir des services d'évaluation et de stabilisation des TC/TGC en milieu résidentiel temporaire spécialisé afin d'orienter la personne vers le milieu de vie correspondant le mieux à ses besoins tout en offrant au milieu d'accueil l'expertise qui développée au cours du séjour à la MLB concernant cette personne. La présente étude permet d'identifier les forces et les faiblesses pouvant soutenir la prise de décision quant à la généralisation de ce type de services.

À notre connaissance, cette étude est la première à analyser les processus et l'efficacité de l'approche multimodale dans le contexte d'un service résidentiel d'évaluation et de stabilisation des TC/TGC auprès de personnes présentant des troubles graves de comportements. D'autres études devront être menées auprès d'échantillons plus importants et de ressources résidentielles différentes afin de confirmer ou d'infirmer les conclusions obtenues ici.

Dans un premier temps, il est important de noter qu'un devis de recherche mixte a été employé afin de trianguler de nombreuses sources d'informations. Pour répondre aux trois premiers objectifs, une étude de cas multiples a été menée en analysant les dossiers clinico-administratifs de sept usagers et le matériel d'entrevues réalisées auprès de 11 intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil qui ont été impliqués auprès de ces sept usagers. Pour l'objectif 4, des questions spécifiques ont été posées à ces mêmes 11 intervenantes et à 2 gestionnaires pour

décrire et analyser le rôle de la MLB dans le continuum de services en TC/TGC. En lien avec l'objectif 5, 38 intervenants œuvrant dans le continuum de services en TC/TGC de la Montérégie ont répondu à des questionnaires standardisés visant à mesurer leurs niveaux d'épuisement professionnel et de satisfaction au travail ainsi que leurs perceptions des contraintes psychosociales de leur environnement de travail.

Ces cinq objectifs apportent chacun leur contribution à la compréhension globale des services offerts à la MLB et de leurs effets, surtout sur les usagers, mais aussi sur le personnel et le continuum de services. Cette approche constitue une des forces de l'étude, puisque les devis mixtes sont particulièrement pertinents pour explorer des phénomènes complexes et comportant de multiples niveaux, comme les interventions de la MLB auprès des personnes ayant un TC/TGC, dans le continuum de services en Montérégie.

Dans le cadre de l'étude visant à répondre aux objectifs 1, 2 et 3, la contribution de cliniciennes expertes à l'évaluation de l'application de l'approche multimodale a été cruciale et a permis d'effectuer des analyses approfondies des forces et des faiblesses du processus clinique, tel qu'il a été appliqué auprès des sept usagers ayant participé à l'étude. La contribution des cliniciennes expertes a aussi permis de soulever des questions importantes en ce qui concerne l'utilisation de l'approche multimodale. Soulignons que les données que nous avons analysées sont celles des deux cliniciennes expertes, et non pas les données brutes issues des dossiers clinico-administratifs. Cependant, une difficulté associée à cette approche a été la part interprétative de l'analyse clinique. Les données disponibles, parfois contradictoires ou incomplètes, ont été la source de désaccord partiel dans les analyses cliniques des expertes. Les analyses qualitatives de cas multiples ont donc intégré ces différences et contradictions et intégré la complexité de l'application de l'approche multimodale à la MLB.

Forces et limites de la recherche

La lecture et l'utilisation des résultats de cette recherche doivent se faire en tenant compte de ses limites qui imposent certaines précautions.

La limite principale de l'étude concerne la taille des échantillons inclus. En effet, seulement sept usagers ont participé au projet, soit 18% des personnes ayant été hébergées à la MLB durant la période de l'étude. Cette faible taille d'échantillon a plusieurs impacts. Elle peut limiter la capacité de généraliser les résultats obtenus. Elle n'a pas non plus permis d'identifier différents profils d'usagers pour lesquels les services d'évaluation et de stabilisation seraient les plus adaptés. Une conséquence de ce petit échantillon est que les intervenantes interrogées, impliquées dans les dossiers des usagers participant ne sont pas nombreuses (N=11), ce qui limite également la variété des expériences décrites quant au fonctionnement de la MLB. Il se peut donc que plusieurs intervenants de la MLB ne se reconnaissent pas complètement dans les expériences décrites ici. Tout processus d'adaptation des services devrait donc comprendre une phase de discussion active avec les intervenants de la MLB, afin de tenir compte de l'expérience de tous.

Les conclusions de cette étude sont donc exploratoires. Elles pourraient être validées par des études à plus grande échelle, des études éventuellement multi-sites, puisque la population visée est relativement peu nombreuse, sur un territoire de services en général et sur un site d'intervention en particulier. Cependant, ce projet aura permis de développer des outils et des stratégies de recherche et d'analyse applicables à d'autres échantillons. Le recours à une méthodologie d'étude de cas multiples s'est avéré approprié pour ce type de recherche portant sur des processus cliniques complexes utilisés auprès de clientèles complexes et variées.

Les données disponibles pour l'analyse étaient souvent incomplètes, ce qui a limité notre capacité de décrire tous les processus cliniques et d'évaluer finement l'évaluation et la stabilisation des comportements, mais surtout le transfert d'expertise. De la même façon, les données disponibles étaient limitées en ce qui concerne les comportements de la personne dans le milieu d'accueil, avec l'interruption fréquente de la prise de notes à l'aide des grilles d'observation quotidiennes. Cette lacune a été d'autant plus significative que les instruments standardisés (DBC, EGCP, RSMB) ne se sont pas avérés complètement fiables pour évaluer l'évolution des comportements. Ces lacunes dans les données ont souvent été à l'origine de désaccord dans les jugements cliniques des cliniciennes expertes.

Enfin, les analyses portent sur les données recueillies auprès d'usagers ayant été hébergés à la MLB entre avril 2013 et octobre 2016. La structure de services a changé avec l'introduction des CIUSSS et CISSS et les pratiques ont pu évoluer depuis le recueil de données. Les résultats de cette étude doivent donc être lus à la lumière de ces changements potentiels.

En ce qui concerne l'objectif 5, la taille de l'échantillon (N=38) a limité les possibilités d'effectuer des analyses statistiques nécessaires à la modélisation de l'épuisement professionnel et de ses sources. De plus, le petit nombre d'intervenantes (11) issus de la MLB ayant répondu au questionnaire a limité les analyses des caractéristiques et spécificités de la MLB par rapport aux autres milieux dans le continuum. Ces contraintes ont empêché de répondre complètement à l'objectif 5 du projet. Cependant, des analyses portant sur la totalité des répondants ont permis d'évaluer le risque d'épuisement professionnel chez les intervenants œuvrant dans le continuum de services en TC/TGC en Montérégie.

Principaux constats

Malgré ses limites et grâce à son approche mixte, cette recherche a permis de faire certains constats qui feront l'objet des sections suivantes.

Application de l'approche multimodale à la MLB

- Le processus clinique d'évaluation des comportements, tel que documenté, semble avoir été utilisé correctement dans l'ensemble, mais ne semble pas avoir été mené de manière systématique et selon les principes sous-jacents à l'approche multimodale. Ainsi, les étapes de l'analyse ne sont parfois pas documentées dans l'ordre où elles devraient être faites et les étapes ne sont pas toutes accomplies. Lorsqu'elles sont accomplies, elles ne sont habituellement documentées que partiellement.
- Les interventions sont généralement adaptées aux besoins de la personne mais ne sont pas toujours développées selon les principes de l'approche multimodale et ne semblent pas toujours faire l'objet de validation à partir des observations de comportements. Les mises à jour des plans d'intervention ne sont pas présentes dans tous les dossiers.

Stabilisation des TC/TGC

- Dans l'évaluation de la stabilisation des comportements, les outils standardisés (DBC, EGCP) donnent parfois un portrait différent de celui obtenu à l'aide de l'observation quotidienne des comportements. Ces différences contribuent à la variabilité de l'interprétation dans le processus d'évaluation de la stabilisation des TC/TGC. Cette évaluation est complexe et les outils standardisés ne permettent pas à eux seuls de faire cette évaluation. Les intervenantes de la MLB ont indiqué qu'elles utilisent prioritairement les grilles d'observations quotidiennes. Il est donc important de rendre ces outils plus performants et opérationnels.
- Les documents présents dans les dossiers ne permettent pas de conclure que les activités cliniques prévues, selon les principes de l'approche multimodale, sont systématiquement appliquées. Il a donc été difficile d'évaluer la stabilisation des comportements des usagers dans le cadre du projet de recherche.
- Dans la plupart des cas, les TC/TGC ont été évalués comme étant stagnants, entre le temps 1 et le temps 4. Ceci signifie que globalement, les comportements

ont peu changé dans le temps ou que pour certains, de nouveaux comportements sont apparus. L'objectif de stabilisation n'a donc pas souvent été atteint pour les participants de notre échantillon. Plusieurs usagers ont été transférés vers des milieux plus encadrants. La MLB a donc prioritairement contribué à identifier les milieux les mieux adaptés pour répondre aux besoins de la personne, tout en outillant ces milieux concernant les causes des TC/TGC ainsi que les interventions les plus susceptibles de réduire les TC/TGC.

- Nous n'avons pas pu observer de lien entre le degré d'application de l'approche multimodale et la stabilisation des comportements auprès des participants de l'étude. Selon les cliniciennes expertes, le manque de rigueur dans l'application de l'approche multimodale peut être une des causes possibles, lorsque peu de changements sont observés dans les comportements. Cependant, au-delà de l'application de l'approche multimodale, elles ont souligné que de nombreux facteurs extérieurs peuvent influencer la stabilisation (famille, maladie, période de l'année), ce qui limite notre capacité à porter un jugement sur cette absence de lien apparent, à partir de notre échantillon.
- Le travail en équipe multidisciplinaire est perçu comme pertinent et efficace par les intervenantes (compréhension, soutien).

Transfert d'expertise

- Les intervenantes de la MLB et des milieux d'accueil comprennent généralement le processus clinique et les objectifs de l'approche multimodale et les trouvent pertinents dans le contexte des services aux personnes ayant un TC/TGC.
- Selon le point de vue des intervenantes des milieux d'accueil rencontrées en entrevue, l'intégration des usagers dans le milieu d'accueil est généralement perçue comme ayant été réussie et les TC/TGC sont perçus, dans la plupart des cas, comme ayant été stabilisés dans les mois suivant le transfert.
- Très peu d'informations écrites ont été retracées dans les dossiers d'usagers concernant le plan de transition. En dépit du fait qu'on ait retrouvé le formulaire du plan de transition développé par le SQETGC dans plusieurs dossiers, les différentes sections de ce plan sont rarement remplies. Cependant, les intervenantes sont satisfaites des démarches de transfert et de nombreuses activités de soutien au transfert ont été mentionnées.

par les intervenantes interviewées. Le transfert se fait, mais non comme prévu dans le programme initial. Une grande partie des informations et de l'expertise est transmise oralement entre les intervenants de la MLB et celles des milieux d'accueil, sans trace écrite. Les intervenantes de la MLB ont mis beaucoup d'emphasis sur le rôle crucial des communications directes entre elles et les milieux d'accueil et sur la nécessaire adaptation du plan d'intervention aux besoins des usagers. Les intervenantes ont identifié plusieurs obstacles au transfert dont il faut tenir compte pour améliorer les pratiques : les délais serrés et les transferts en urgence font que les milieux manquent de temps pour préparer le transfert. Enfin, les procédures de transfert semblent peu standardisées et varient beaucoup selon les usagers et les situations.

- Les intervenantes de la MLB ne semblent pas avoir toujours le temps ou l'occasion de vérifier si le plan d'intervention est applicable dans le milieu et de proposer des ajustements, au besoin. De plus, les intervenantes de la MLB ressentent parfois de l'impuissance dans le choix du milieu d'accueil et sentent que le milieu vers lequel la personne est dirigée n'est pas toujours le plus adapté à ses besoins.
- Les milieux d'accueil sont généralement satisfaits du processus de transfert, même s'ils se font parfois en urgence et de manière ne donnant pas à la MLB ni au milieu d'accueil de sentiment de contrôle sur le processus clinique.
- Enfin, les milieux d'accueil semblent considérer qu'il est correct d'adapter les plans d'intervention et de ne pas les utiliser tels qu'ils ont été développés par la MLB, à partir de l'approche multimodale.

Rôle de la MLB dans le continuum de services

- Les personnes interviewées perçoivent la MLB comme une ressource d'hébergement à court terme pour des usagers très déstabilisés qui, durant leur séjour, seront évalués et stabilisés afin qu'ils puissent intégrer un milieu de vie qui convient à leurs besoins à plus long terme. On perçoit la MLB comme une ressource importante dans le continuum de services. La MLB devient un espace-temps privilégié où on peut approfondir les causes et les fonctions des TC/TGC à l'aide d'une expertise ultra-spécialisée de manière à offrir aux milieux d'accueil, qu'ils soient le milieu d'origine ou un nouveau milieu pour l'utilisateur, les moyens de mieux intervenir auprès de la personne.
- De manière générale, la fonction d'évaluation semble être la mieux remplie. Selon l'évaluation des cliniciennes expertes, l'objectif de stabilisation des TC/TGC

n'est généralement pas atteint tandis que le transfert de l'expertise, quoique satisfaisant du point de vue des intervenantes des milieux d'accueil, n'est pas suffisamment documenté pour qu'on puisse se prononcer à ce sujet. Par ailleurs, la MLB joue définitivement un rôle important dans la gestion des situations d'urgence.

- Les contraintes, qui limitent la fluidité entre les ressources dans le continuum de services, sont identifiées comme étant liées à la gestion des situations d'urgence ainsi qu'au manque de ressources dans le réseau pour accueillir les usagers qui ont fait un séjour à la MLB.
- Lorsque les critères d'entrée et de sortie de la MLB n'ont pas été respectés, c'était principalement dans des situations d'urgence. De façon générale, à la fin de leur séjour à la MLB, les usagers semblent orientés vers un milieu répondant à leurs besoins.

Épuisement professionnel des intervenants, satisfaction au travail et contraintes de l'environnement psychosocial du travail

Les intervenantes de la MLB ne se différencient pas de manière significative des intervenants de certains autres milieux (faisant partie du continuum de services du CRDITEDME) concernant le degré d'épuisement professionnel et le degré de satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail. Il est possible que les différences n'aient pu être détectées en raison de la petite taille des échantillons.

Les intervenants ayant répondu aux questionnaires (résidences TC/TGC, MLB et unité ultra-spécialisée de réadaptation DI/TSA en centre hospitalier) ne présentent pas un risque élevé d'épuisement professionnel. En effet, le risque est faible à modéré sur chacune des dimensions. Ces résultats sont assez semblables à ceux observés à partir d'autres études réalisées auprès d'échantillons d'intervenants travaillant auprès de personnes ayant une DI ou des TGC. Cependant, sur la dimension *Accomplissement personnel*, notre échantillon obtient des résultats plus positifs que ceux d'échantillons issus de ces autres études.

Les intervenants de notre échantillon présentent un degré de satisfaction au travail modéré et la configuration des contraintes de l'environnement psychosocial du travail (demande psychologique, latitude décisionnelle et soutien au travail) ne semble pas créer des situations de travail susceptibles de générer un niveau de stress élevé parmi les intervenantes.

Recommandations générales

L'étude a permis d'identifier des pistes d'amélioration des pratiques générales de la MLB, dans ses mandats d'évaluation, de stabilisation et de transfert. Des recommandations en lien avec le rôle de la MLB dans le continuum de services sont ensuite formulées. Enfin, des recommandations sont émises concernant l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail, les contraintes psychosociales du travail et les conditions de travail des intervenantes de la MLB.

Application de l'approche multimodale

Il serait d'abord pertinent de reformuler les objectifs de la MLB, tels qu'ils apparaissent dans le programme, de manière à accorder au moins la même importance à l'évaluation des TC/TGC, comparativement à celle accordée à la stabilisation des TC/TGC. Tel qu'il apparaît dans le programme, l'objectif général du programme de la MLB est la stabilisation, ce qui ne nous semble pas refléter correctement les activités de la MLB. Cette modification permettrait de valoriser l'évaluation des TC/TGC comme une finalité lorsque la structure de la MLB ne permet pas de stabiliser le comportement de la personne.

Nos observations nous amènent à faire les recommandations suivantes pour améliorer l'utilisation de l'approche multimodale dans le contexte d'une ressource comme la MLB :

- On devrait s'assurer qu'il y ait toujours une opérationnalisation rigoureuse des comportements à observer, particulièrement lors de l'utilisation des grilles d'observation quotidienne afin d'augmenter la validité des données recueillies.
- La grille multimodale devrait toujours être complétée avant d'émettre des hypothèses. Sinon, elle n'a aucune utilité clinique.
- Les hypothèses quant aux causes des TC/TGC pourraient dans certains cas être décrites de façon plus opérationnelle, permettant de faire un lien entre ces hypothèses et les interventions mises en place. Comme il semble y avoir parfois confusion dans la distinction entre les hypothèses causales et les hypothèses explicatives dans l'application de l'approche multimodale, il y aurait lieu d'évaluer si cette distinction est nécessaire dans un processus déjà complexe. Une meilleure formation et un soutien expert plus proximal pourraient aider dans la formulation des hypothèses et l'utilisation des indicateurs comportementaux.

- Il est important de faire le suivi des interventions de manière à déterminer si on obtient les résultats escomptés. Si tel n'est pas le cas, on doit en déterminer la cause. Il est possible que le plan d'intervention n'ait pas été mis en place, tel que prescrit. Il est aussi possible que les hypothèses initialement émises soient incorrectes. Dans toutes les situations, il importe de laisser une trace écrite de cette évaluation et des ajustements qui auraient pu être nécessaires.
- L'élaboration et l'application des interventions devraient toujours suivre un processus rigoureux prédéfini et être basées sur les résultats de l'évaluation. Des méthodes d'accompagnement clinico-administratifs pourraient soutenir ces pratiques.
- À notre avis, la tenue de dossiers devrait être révisée. Il y a des manques importants de traces écrites des processus cliniques utilisés. La MLB devrait pouvoir identifier les informations nécessaires au dossier et faire le suivi de la tenue de dossier en fonction des objectifs fixés pour un usager. La prise de notes, lorsqu'optimale, est un outil de communication essentiel pour assurer la qualité et la continuité du travail réalisé avec l'usager. Particulièrement dans un contexte où il y a plusieurs quarts de travail, où le roulement de personnel est important et où l'usager risque de vivre dans différents milieux. Dans cette perspective, il est important de minimiser la quantité de notes, mais de s'assurer que ce qui doit être présent y est effectivement. Il est important de pouvoir trouver facilement l'information recherchée quand on consulte un dossier. Plusieurs usagers ont une problématique qui s'étend sur plusieurs années et il faut s'assurer de repérer rapidement l'information recherchée dans le dossier.
- La formation des intervenants à l'approche multimodale devrait être renforcée, particulièrement en ce qui concerne les fondements de cette approche. La marche à suivre pour la réalisation des différentes étapes du plan d'action multimodal devrait également être revue. Cette formation pourrait soutenir une utilisation plus efficace de l'approche multimodale.
- La présence d'une équipe multidisciplinaire et la supervision clinique sont des composantes essentielles à l'application de l'approche multimodale et doivent être maintenues.
- Plusieurs intervenantes ont indiqué que, selon elles, l'approche multimodale ne constitue pas la meilleure approche pour certains usagers et qu'il est difficile d'utiliser deux types d'approche (approche multimodale et Nexus) dans un même milieu. Il serait important de bien évaluer si ces deux approches peuvent être utilisées simultanément à la MLB.

Stabilisation des TC/TGC

Il semble y avoir une certaine confusion quant à la façon de définir la stabilisation du comportement. Il convient de formaliser cette définition et de la traduire en indicateurs observables et mesurables par les intervenants et professionnels impliqués dans le processus clinique. La stabilisation du comportement devrait comprendre des éléments comportementaux clairement mesurables, mais également une dimension de signification clinique pour la personne et de prise en compte de son bien-être général.

Dans l'optique de participer à la clarification de la stabilisation des comportements, nous proposons d'utiliser le terme de « stagnation » pour qualifier des comportements n'ayant pas évolué dans le temps. Ce concept devrait être défini de façon opérationnelle, en écho à celui de stabilisation, pour clarifier les critères de mesure utilisés dans l'approche multimodale.

Nous pensons que l'évaluation de la stabilisation devrait se faire dans une évaluation globale du fonctionnement émotionnel-cognitif-comportemental – social de la personne. Par exemple, une personne qui a moins de comportements, mais qui a plus de troubles de l'humeur ne vit pas une amélioration cliniquement significative pour elle.

Transfert de l'expertise

Il serait d'abord pertinent de reformuler les objectifs de la MLB, tels qu'ils apparaissent dans le programme, de manière à accorder au moins la même importance au transfert de l'expertise, comparativement à celle accordée à la stabilisation des TC/TGC. La reconnaissance du transfert de l'expertise comme une composante essentielle du programme de la MLB mettrait en valeur l'importance de discuter du plan d'intervention et de ses adaptations, si jugées nécessaires, pour favoriser une application rigoureuse des plans d'intervention proposés et ajustés aux milieux d'accueil.

Une évaluation clinico-administrative de la qualité du transfert devrait être appliquée systématiquement afin d'assurer un suivi continu avec les milieux d'accueil et permettre une amélioration du processus de transfert. Pour cela, la MLB devrait se doter de critères observables de la qualité du transfert.

La qualité de la prise de notes cliniques a nécessairement un impact important sur le transfert de l'expertise et conséquemment sur le suivi de l'utilisateur, quel que soit le milieu d'accueil et les changements qui pourraient éventuellement survenir quant au lieu d'hébergement de

la personne. Cet aspect devrait être amélioré. De façon à soutenir le transfert, il peut être pertinent de développer avec les intervenants de la MLB et des milieux d'accueil des processus simplifiés de prise de notes et des processus synthétisés de transfert adaptés aux contraintes des milieux. Il convient ici de simplifier le plan de transition pour que les milieux puissent en appliquer clairement les principes directeurs, de soutenir activement le transfert oral et de soutenir la transmission de documents écrits à jour.

Rôle de la MLB dans le continuum de services

Le projet a permis de formuler quelques recommandations concernant le continuum de services en TC/TGC. Ici encore, il convient d'être prudent, puisque la structure de ce continuum a certainement changé depuis la réorganisation des services en CISSS et en CIUSSS.

L'intégration de la MLB dans le continuum de services met l'accent sur les relations avec les milieux d'origine et les milieux d'accueil, en amont et en aval de la MLB dans le parcours de services de l'utilisateur. Plusieurs enjeux importants affectent ce continuum et doivent être pris en compte dans la formalisation des services.

Il serait pertinent d'afficher de manière plus claire, dans le programme, le caractère transitoire de la ressource. Bien que la durée de séjour de chaque usager puisse être variable, le personnel de la MLB et les personnes qui réfèrent la clientèle à la MLB doivent comprendre que l'utilisateur est à la MLB avant tout pour être évalué, si possible stabilisé, puis, le plus rapidement possible, être dirigé vers la ressource la plus appropriée pour lui. La MLB n'a pas le même statut que les autres ressources d'hébergement destinées à cette clientèle. Elle ne peut être utilisée pour offrir de l'hébergement à une personne pour qui on ne trouve aucune autre place disponible dans le réseau. L'efficacité de la MLB est autrement compromise.

Un enjeu important est associé à la gestion des situations d'urgence et à l'impact que peuvent avoir ces situations sur les usagers déjà hébergés à la MLB pour qui on doit rapidement trouver un milieu d'accueil, sans nécessairement trouver une ressource qui permet de répondre aux besoins de ces personnes en raison du manque de ressources dans le réseau. L'engorgement du réseau et les situations d'urgence provoquent des frustrations, des difficultés dans le transfert d'expertise, une perte d'énergie et l'échec potentiel du transfert vers un milieu d'accueil adéquat. Le rôle d'accueil de personnes très désorganisées en situation d'urgence semble nécessaire dans le continuum, mais pourrait être repensé pour moins affecter les autres usagers présents à la MLB. L'accueil en urgence d'utilisateurs est une réalité du fonctionnement de la MLB, même s'il n'avait pas été au départ envisagé que

la MLB assume ce rôle. Les gestionnaires interrogés ont indiqué qu'il y a une place dédiée à la MLB pour ce type de situation, mais les processus d'accueil et de transfert en urgence mériteraient d'être clarifiés dans le programme et ses directives.

Épuisement professionnel des intervenants, satisfaction au travail et contraintes de l'environnement psychosocial du travail

Les résultats obtenus pour notre échantillon concernant l'épuisement professionnel, la satisfaction au travail et les contraintes de l'environnement psychosocial du travail se différencient peu des résultats obtenus à partir d'échantillons se rapprochant du nôtre (personnes travaillant auprès d'une clientèle ayant une DI, avec ou sans TC/TGC). Il reste que notre échantillon obtient de meilleurs résultats à l'une des trois dimensions de l'épuisement professionnel, nommément à la dimension *Accomplissement personnel*, ce qui signifie que de manière générale, les intervenants du continuum de services du CRDITEDME ont développé un plus grand sentiment d'efficacité au travail et perçoivent avoir un impact positif sur les usagers. Autre point important à souligner, la satisfaction au travail est plus grande parmi les répondants qui ont reçu une formation spécialisée dans le domaine de la DI, des TSA et des TC/TGC. Il importe donc de maintenir les efforts de formation et le soutien offert aux intervenants par l'équipe professionnelle multidisciplinaire. Le bien-être des intervenants au travail est un aspect important à valoriser puisqu'en plus d'avoir un impact sur le personnel, cela devrait se refléter sur les services offerts aux usagers.



RÉFÉRENCES

RÉFÉRENCES

- Ager, A., & O'May, F. (2001). Issues in the definition and implementation of "best practice" for staff delivery of interventions for challenging behaviour. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(3), 243-256.
- Ahmedani, B. K., & Hock, R. M. (2012). Health care access and treatment for children with co-morbid autism and psychiatric conditions. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 47(11), 1807-1814.
- Alexander, M., & Hegarty, J. R. (2000). Measuring staff burnout in a community home. *The British Journal of Development Disabilities*, 46(90), 51-62.
- Amr, M., Raddad, D., El-Mehesh, F., Bakr, A., Sallam, K., & Amin, T. (2012). Comorbid psychiatric disorders in Arab children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 240-248.
- Bailey, B., Hare, D. J., Hatton, C., & Limb, K. (2006). The response to challenging behaviour by care staff: emotional responses, attributions of cause and observations of practice. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 199-211.
- Bakker, A. B., Demerouti, E., De Boer, E., & Schaufeli, W. B. (2003). Job demands and job resources as predictors of absence duration and frequency. *Journal of vocational behavior*, 62(2), 341-356.
- Beadle-Brown, J., Leigh, J., Whelton, B., Richardson, L., Beecham, J., Baumker, T., & Bradshaw, J. (2016). Quality of life and quality of support for people with severe intellectual disability and complex needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 409-421.
- Billstedt, E. (2000). Autism and Asperger syndrome: coexistence with other clinical disorders. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 102(5), 321-330.
- Borthwick-Duffy, S. A., & Eyman, R. K. (1990). Who are the dually diagnosed? *American Journal on Mental Retardation*.
- Brill, P. L. (1984). The need for an operational definition of burnout. *Family & Community Health: The Journal of Health Promotion & Maintenance*.
- Campbell, J. (2003). Efficacy of behavioral interventions for reducing problem behaviors in persons with autism: A quantitative synthesis of single-subject research. *Research in Developmental Disabilities*, 24, 120-138.
- Carr, E. G., Ladd, M. V., & Schulte, C. F. (2008). Validation of the Contextual Assessment Inventory for problem behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 10(2), 91-104.
- Carr, E. G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. C., & Smith, C. E. (1995). *Communication-based intervention for problem behavior : A user's guide for producing positive change*. Baltimore, MD, Paul H. Brookes Publishing Co.
- Chung, M. C., & Corbett, J. (1998). The burnout of nursing staff working with challenging behaviour clients in hospital-based bungalows and a community unit. *International Journal of Nursing Studies*, 35(1-2), 56-64.
- Chung, M. C., & Harding, C. (2009). Investigating burnout and psychological well-being of staff working with people with intellectual disabilities and challenging behaviour: The role of personality. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 549-560.
- Cooper, S. A., Smiley, E., Jackson, A., Finlayson, J., Allan, L., Mantry, D., & Morrison, J. (2009). Adults with intellectual disabilities: prevalence, incidence and remission of aggressive behaviour and related factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), 217-232.
- Cooper, S.-A., Smiley, E., Morrison, J., Williamson, A., & Allan, L. (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190(1), 27-35.
- Cowley, A., Newton, J., Sturmey, P., Bouras, N., & Holt, G. (2005). Psychiatric inpatient admissions of adults with intellectual disabilities: predictive factors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(3), 216-225.
- CRDITED de la Montérégie-Est (2009). *Programme de la Maison Lily-Butters offrant des services d'évaluation et de stabilisation en milieu résidentiel spécialisé*. Direction des services professionnels, Longueuil, Québec, 43.

CRDITED de la Montérégie-Est, (2012). Programme d'adaptation et de réadaptation en contexte d'intégration résidentielle – Maison Lily-Butters. Longueuil.

Davies, L., & Oliver, C. (2013). The age related prevalence of aggression and self-injury in persons with an intellectual disability: a review. *Research in developmental disabilities*, 34(2), 764-775.

Deb, S., Thomas, M., & Bright, C. (2001). Mental disorder in adults with intellectual disability. 1: Prevalence of functional psychiatric illness among a community-based population aged between 16 and 64 years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 495-505.

Devereux, J. M., Hastings, R. P., Noone, S. J., Firth, A., & Totsika, V. (2009). Social support and coping as mediators or moderators of the impact of work stressors on burnout in intellectual disability support staff. *Research in developmental disabilities*, 30(2), 367-377.

Diden, R., Duker, P. C., & Korzilius, H. (1997). Meta-analytic study on treatment effectiveness for problem behaviors with individuals who have mental retardation. *AJMR-American Journal on Mental Retardation*, 101(4), 387-399.

Diden, R., Korzilius, H., van Oorsouw, W., & Sturmey, P. (2006). Behavioral treatment of challenging behaviors in individuals with mild mental retardation: meta-analysis of single-subject research. *American Journal on Mental Retardation*, 111(4), 290-298.

Dion, G., & Tessier, R. (1994). Validation de la traduction de l'Inventaire d'épuisement professionnel de Maslach et Jackson. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, 26(2), 210.

Donovan, A., Plant, R., Peller, A., Siegel, L., & Martin, A. (2003). Two-year trends in the use of seclusion and restraint among psychiatrically hospitalized youths. *Psychiatric Services*, 54(7), 987-993.

Došen, A., & Day, K. (2001). Epidemiology, etiology, and presentation of mental illness and behavior disorders in persons with mental retardation. *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation*, 3-24.

Douma, J., Dekker, M., & Koot, H. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.

Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. M. (2000). Genetics and mental retardation syndromes: A new look at behavior and interventions. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Edwards, P., & Miltenberger, R. (1991). Burnout among staff members at community residential facilities for persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 29(3), 125-128.

Einfeld, S. L. & Tonge B. J. (1995). The Developmental Behavior Checklist: The development and validation of an instrument to assess behavioral and emotional disturbance in children and adolescents with mental retardation. *Journal of autism and developmental disorders*, 25(2): 81-104.

Emerson, E., & Einfeld, S. L. (2011). *Challenging behaviour*: Cambridge University Press.

Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., . . . Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: a total population study. *Research in developmental disabilities*, 22(1), 77-93.

Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2005). Emotional and behavioural needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(1), 16-24.

Farber, B. (2001). Subtypes of burnout: theory, research and practice. Annual Conference, American Psychological. San Francisco.

Farmer C. (2013) Leiter International Performance Scale-Revised (Leiter-R). In: Volkmar F.R. (eds) Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders. Springer, New York, NY.

Feldman, M. A., & Werner, S. E. (2002). Collateral effects of behavioral parent training on families of children with developmental disabilities and behavior disorders. *Behavioral Interventions*, 17(2), 75-83.

Firth, H., & Britton, P. (1989). 'Burnout', absence and turnover amongst British nursing staff. *Journal of Occupational Psychology*, 62(1), 55-59.

Fish, R., & Culshaw, E. (2005). The last resort? Staff and client perspectives on physical intervention. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 93-107.

Foster-Johnson, L., & Dunlap, G. (1993). Using functional assessment to develop effective, individualized interventions for challenging behaviors. *Teaching Exceptional Children*, 25(3), 44-50.

Fox, L., Dunlap, G., & Cushing, L. (2002). Early intervention, positive behavior support, and transition to school. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 10(3), 149-157.

FQCRDITED (2000). *Rôle et responsabilités des CRDI : perspectives d'avenir*. Retrieved from Longueuil, Canada

FQCRDITED (2010). *Guide de pratique : Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC)*.

Gardner, W. I., Dosen, A., Griffiths, D.M., & King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for person with developmental disabilities and serious behavioral problem*. Kingston, NADD Press.

Goldstein, S., & Schwebach, A. J. (2004). The comorbidity of pervasive developmental disorder and attention deficit hyperactivity disorder: Results of a retrospective chart review. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(3), 329-339.

Grey, I., Pollard, J., McClean, B., MacAuley, N., & Hastings, R. (2010). Prevalence of psychiatric diagnoses and challenging behaviors in a community-based population of adults with intellectual disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(4), 210-222.

Grey, I. M., & Hastings, R. P. (2005). Evidence-based practices in intellectual disability and behaviour disorders. *Current opinion in psychiatry*, 18(5), 469-475.

Grey, I. M., McClean, B., & Barnes-Holmes, D. (2002). Staff attributions about the causes of challenging behaviours: effects of longitudinal training in multi-element behaviour support. *Journal of Learning Disabilities*, 6(3), 297-312.

Griffiths, D., Gardner, W., & Nugent, J. (1998). Behavioral supports: Individual centered interventions. A multi-modal functional approach. In: Kingston, NY: NADD Press.

Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 160(8), 825-830.

Hanley, G. P., Iwata, B. A., & McCord, B. E. (2003). Functional analysis of problem behavior: A review. *Journal of applied behavior analysis*, 36(2), 147-185.

Harrison, P., & Oakland, T. (2003). Adaptive behavior assessment system (ABAS-II). San Antonio, TX: The Psychological Corporation.

Harvey, S. T., Boer, D., Meyer, L. H., & Evans, I. M. (2009). Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour: Treatment validity and standards of practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 67-80.

Hastings, R. P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 455-467.

Hasting, R. P., & Brown, T. (2000). Functionnal assessment and challenging behaviors : some future directions. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25, 229-240.

Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.

Hastings, R. P., Horne, S., & Mitchell, G. (2004). Burnout in direct care staff in intellectual disability services: a factor analytic study of the Maslach Burnout Inventory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 268-273.

Hastings, R. P., & Remington, B. (1994). Staff behaviour and its implications for people with learning disabilities and challenging behaviours. *British Journal of Clinical Psychology*, 33(4), 423-438.

Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Swarbrick, R., . . . Alborz, A. (1999). Factors associated with staff stress and work satisfaction in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(4), 253-267.

Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, H., Swarbrick, R., Mason, L., . . . Alborz, A. (2001). Factors associated with intended staff turnover and job search behaviour in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(3), 258-270.

Hauber, F. A., & Bruininks, R. H. (1986). Intrinsic and extrinsic job satisfaction among direct-care staff in residential facilities for mentally retarded people. *Educational and Psychological Measurement*, 46(1), 95-105.

Héroux, R., Le Beau A., & Poirier, S. (2014). *Programme Nexus. Continuum d'interventions spécialisées et graduées destine aux enfants, adolescents et jeunes adultes (7 à 21 ans) présentant un TSA ou une DI et des comportements antisociaux*. CRDITED-Montréal-Est. Longueuil, Québec.

- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in developmental disabilities*, 27(4), 456-465.
- Howard, R., Rose, J., & Levenson, V. (2009). The psychological impact of violence on staff working with adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(6), 538-548.
- Hruschka, D. J., Schwartz, D., St. John, D. C., Picone-Decaro, E., Jenkins, R. A., & Carey, J. W. (2004). Reliability in coding open-ended data: Lessons learned from HIV behavioral research. *Field methods*, 16(3), 307-331.
- Hunter, M., & Carmel, H. (1992). The cost of staff injuries from inpatient violence. *Psychiatric Services*, 43(6), 586-588.
- Hurley, A. D., Levitas, A., Lecavalier, L., & Pary, R. J. (2007). Assessment and diagnostic procedures. Dans R. Fletcher, E. Loschen, C. Stavrakaki, & M. First (Eds.), *Diagnostic manual--intellectual disability: A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability* (pp. 11-31). Kingston, NY : National Association for the Dually Diagnosed.
- Icasiano, F., Hewson, P., Machet, P., Cooper, C., & Marshall, A. (2004). Childhood autism spectrum disorder in the Barwon region: a community based study. *Journal of paediatrics and child health*, 40(12), 696-701.
- Ingram, K., Lewis-Palmer, T., & Sugai, G. (2005). Function-based intervention planning: Comparing the effectiveness of FBA function-based and non-function-based intervention plans. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7(4), 224-236.
- Jacobs, M. & L. Woolfson (2012, décembre). *Relationships between causal attributions, parenting strategies and child behaviour problems in parents of children with ID*. Communication présentée au 12th Seattle Club Conference for researchers in intellectual and developmental disabilities. Kendal. Résumé repéré à http://seattleclubconference.org/documents/SeattleClubAbstracts2012_000.pdf
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1028-1032.
- Janssen, C., Schuengel, C., & Stolk, J. (2002). Understanding challenging behaviour in people with severe and profound intellectual disability: a stress-attachment model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(6), 445-453.
- Jenkins, R., Rose, J., & Lovell, C. (1997). Psychological well-being of staff working with people who have challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(6), 502-511.
- Jones, E., Allen, D., Moore, K., Phillips, B., & Lowe, K. (2007). Restraint and self-injury in people with intellectual disabilities: A review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11(1), 105-118.
- Joshi, G., Petty, C., Wozniak, J., Henin, A., Fried, R., Galdo, M., . . . Biederman, J. (2010). The heavy burden of psychiatric comorbidity in youth with autism spectrum disorders: A large comparative study of a psychiatrically referred population. *Journal of autism and developmental disorders*, 40(11), 1361-1370.
- Joyce, T., Ditchfield, H., & Harris, P. (2001). Challenging behaviour in community services. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(2), 130-138.
- Kanne, S. M., & Mazurek, M. O. (2011). Aggression in children and adolescents with ASD: Prevalence and risk factors. *Journal of autism and developmental disorders*, 41(7), 926-937.
- Karasek, R., Brisson, C., Kawakami, N., Houtman, I., Bongers, P., & Amick, B. (1998). The Job Content Questionnaire (JCQ): an instrument for internationally comparative assessments of psychosocial job characteristics. *Journal of occupational health psychology*, 3(4), 322.
- Karasek, R., & Theorell, T. (1990). *Healthy Work: Stress, productivity and the reconstruction of working life*: Basic books.
- Karasek, R. A. (1985). Job content questionnaire and user's guide. Lowell: University of Massachusetts.
- Kivimäki, M., Virtanen, M., Elovainio, M., Kouvonen, A., Väänänen, A., & Vahtera, J. (2006). Work stress in the etiology of coronary heart disease—a meta-analysis. *Scandinavian journal of work, environment & health*, 431-442.
- Ko, C., Lunskey, Y., Hensel, J., & Dewa, C. S. (2012). Burnout among summer camp staff supporting people with intellectual disability and aggression. *Intellectual and developmental disabilities*, 50(6), 479-485.
- Kogan, M. D., Blumberg, S. J., Schieve, L. A., Boyle, C. A., Perrin, J. M., Ghandour, R. M., . . . van Dyck, P. C. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*, 124(5), 1395-1403.

- Kowalski, C., Driller, E., Ernstmann, N., Alich, S., Karbach, U., Ommen, O., . . . Pfaff, H. (2010). Associations between emotional exhaustion, social capital, workload, and latitude in decision-making among professionals working with people with disabilities. *Research in developmental disabilities*, 31(2), 470-479.
- Kozak, A., Kersten, M., Schillmöller, Z., & Nienhaus, A. (2013). Psychosocial work-related predictors and consequences of personal burnout among staff working with people with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 34(1), 102-115.
- Krauss, M. W., Gulley, S., Sciegaj, M., & Wells, N. (2003). Access to specialty medical care for children with mental retardation, autism, and other special health care needs. *Mental Retardation*, 41(5), 329-339.
- L'Abbé, Y., & Morin, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental: compréhension et intervention*. Ed. Behavioira.
- Lambrechts, G., Kuppens, S., & Maes, B. (2009). Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 620-632.
- Langevin, V., François, M., Boini, S., & Riou, A. (2011). Job Content Questionnaire (JCQ) - Questionnaire dit de Karasek. *Documents pour le médecin du travail*, 125(1).
- Lapointe, A., Soulières, A., Gagné, M., & Longtin, V. (2010). *Plan de transition*. Téléchargé au http://fqcrdited.org/sqetgc/files/2011/09/PLAN-DE-TRANSITION-DE-BASE-Version-finale-SQETGC_21juin2011.pdf
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lecavalier, L. & Tassé, M. J. (2001). Traduction et adaptation transculturelle du Reiss Screen for Maladaptive Behavior. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(1): 31-44.
- Leiter, M. P., & Maslach, C. (2009). Nurse turnover: the mediating role of burnout. *Journal of nursing management*, 17(3), 331-339.
- Levitas, A., Dykens, E., Finucane, B., & Kates, W. (2007). Behavioral phenotypes of genetic disorders. *Diagnostic manual-intellectual disability: A textbook of diagnosis of mental disorders in persons with intellectual disability*, 33-62.
- Lloyd, B. P., & Kennedy, C. H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(3), 187-199.
- Locke, E. A. (1976). The nature and causes of job satisfaction. Handbook of industrial and organizational psychology. *The nature and causes of job satisfaction: Handbook of industrial and organizational psychology*.
- Longtin, V. (2016). Étude exploratoire des transitions de milieux de vie en communauté des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S., Moore, K., & James, W. (2007). Challenging behaviours: Prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(8), 625-636.
- Lundström, M., Graneheim, U. H., Eisemann, M., Richter, J., & Åström, S. (2007). Personality impact on experiences of strain among staff exposed to violence in care of people with intellectual disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 4(1), 30-39.
- Mackenzie-Davies, N., & Mansell, J. (2007). Assessment and treatment units for people with intellectual disabilities and challenging behaviour in England: an exploratory survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(10), 802-811.
- Maslach, C. (1982). *Burnout: The cost of caring*: Ishk.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M.P. (1996). *Maslach burnout inventory manual* (3rd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. P. (1996). *MBI: Maslach burnout inventory*: CPP, Incorporated.
- Maslach, C., Jackson, S. E., Leiter, M. P., Schaufeli, W. B., & Schwab, R. L. (1986). *Maslach burnout inventory* (Vol. 21): Consulting Psychologists Press Palo Alto, CA.
- Maslach, C., Leiter, M. P., & Schaufeli, W. (2008). Measuring burnout. In *The Oxford handbook of organizational well being*.
- Maslach, C., Schaufeli, W. B., & Leiter, M. P. (2001). Job burnout. *Annual review of psychology*, 52(1), 397-422.
- Matson, J. L., & Rivet, T. T. (2008). Characteristics of challenging behaviours in adults with autistic disorder, PDD-NOS, and intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 33(4), 323-329.

- McCarthy, J., Hemmings, C., Kravariti, E., Dworzynski, K., Holt, G., Bouras, N., & 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.
- McGillivray, J. A., & McCabe, M. P. (2005). The relationship between residence and the pharmacological management of challenging behavior in individuals with intellectual disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 17*(4), 311-325.
- McIntyre, L. L. (2008). Parent training for young children with developmental disabilities: Randomized controlled trial. *American Journal on Mental Retardation, 113*(5), 356-368.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*: Sage.
- Mills, S., & Rose, J. (2011). The relationship between challenging behaviour, burnout and cognitive variables in staff working with people who have intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(9), 844-857.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux*. Québec
- Ministère de la santé et des services sociaux (2015). Cadre de référence pour l'élaboration de protocoles d'application des mesures de contrôle. Contention, isolement et substances chimiques. Édition révisée, mars 2015. ISBN : 978-2-550-72384-4 (version PDF). Disponible uniquement électroniquement : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/sujets/contention-et-isolement>
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (1998). Learning disability care staffs emotional reactions to aggressive challenging behaviours: Development of a measurement tool. *British Journal of Clinical Psychology, 37*(4), 441-449.
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation, 106*(5), 448-459.
- Mohr, C., Tonge, B., Taffe, J., Rymill, A., Collins, D., Keating, C., & Einfeld, S. (2011). Inter-rater reliability of the developmental behaviour checklist for adults in community accommodation settings. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(7), 710-713
- Montero-Marín, J., García-Campayo, Mera & del Hoyo (2009). A new definition of burnout syndrome based on Farber's proposal. *Journal of Occupational Medicine and Toxicology, 4*(1), 31.
- Morin, D., Mercier, C., & Rivard, M. (2010). L'évaluation de l'implantation de la maison Lily-Butters. Rapport de recherche 2008-2010 déposé le 15 décembre 2010 auprès de la Fondation Lily Butters: Cowansville, Québec et du CRDI Montérégie-Est: Longueuil, Québec. ISBN: 978-2-923871-01-1.
- Morin, D., & Mérineau-Côté, J. (2015). Can Physical And Mental Health Problems Predict Challenging Behaviours? *Journal of Intellectual Disability Research, 59*, 99.
- Morin, D., Mérineau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M. J., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American journal on intellectual and developmental disabilities, 117*(6), 455-463.
- Morin, D., & Rivard, M. (2011). Guide d'implantation d'une ressource spécialisée pour les personnes présentant des troubles graves du comportement. Dépôt légal à la Bibliothèque et Archives nationales du Québec, Montréal, Québec. ISBN : 978-2-92387-06-6. [Disponible aussi en anglais].
- Morin, D., Sylvain, M.-C., Perreault, V., Héroux, R., Argumedes, M., & Robitaille, C. (2017) Programme d'intervention écosystémique ciblant les comportements antisociaux d'enfants et d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. Dans M. Rousseau, J. Bourassa, N. Milette, & S. McKinnon (Dir.). *De l'enfance à l'âge adulte : pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Info non disponible maison et lieu d'édition.
- Mossman, D. A., Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Mediators' emotional responses to self-injurious behavior: An experimental study. *American Journal on Mental Retardation, 107*(4), 252-260.
- Mutkins, E., Brown, R., & Thorsteinsson, E. (2011). Stress, depression, workplace and social supports and burnout in intellectual disability support staff. *Journal of Intellectual Disability Research, 55*(5), 500-510.
- Nachshen, J. S., Garcin, N., & Minnes, P. (2005). Problem behavior in children with intellectual disabilities: Parenting stress, empowerment and school services. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*.

- Niedhammer, I. (2002). Psychometric properties of the French version of the Karasek Job Content Questionnaire: a study of the scales of decision latitude, psychological demands, social support, and physical demands in the GAZEL cohort. *International archives of occupational and environmental health*, 75(3), 129-144.
- Niedhammer, I., Chastang, J.-F., Levy, D., David, S., & Degioanni, S. (2007). Exposition aux facteurs psychosociaux au travail du modèle de Karasek en France: étude méthodologique à l'aide de l'enquête nationale Sumer. *Travailler*(1), 47-70.
- O'Neill, R. E., Albin, R. W., Storey, K., Horner, R. H., & Sprague, J. R. (2015). *Functional assessment and program development*: Nelson Education.
- O'Neill, R., Horner, R., Albin, R., Storey, K., Sprague, J., & Newton, J. (1997). Functional assessment of problem behavior: A practical assessment guide. *Pacific Grove, CA: Brooks/Cole*.
- Pines, A. & Aronson E. (1988). *Career burnout: Causes and cures*, Free press.
- Poirier, S. (2012). *Programme Maison Lily-Butters. Services d'évaluation et de stabilisation en milieu résidentiel spécialisé pour des personnes ayant une DI ou un TED qui présentent un trouble grave du comportement*. Longueuil, Québec : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Montérégie-Est.
- Poppes, P., Van der Putten, A., & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behaviour in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in developmental disabilities*, 31(6), 1269-1275.
- Raczka, R. (2005). A focus group enquiry into stress experienced by staff working with people with challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 167-177.
- Reiss, S. (1988) *Reiss Screen for Maladaptive Behavior test manual*. Worthington, OH: IDS Publishing Corporation
- Rivard, M., Paquet, A., & Mainville, J. (2011). Thérapies cognitivo-comportementales pour les troubles anxieux chez les enfants et les adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 21(3), 97-102.
- Robertson, J., Hatton, C., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Knapp, M., . . . Caesar, E. (2005). Staff Stress and Morale in Community-Based Settings for People with Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour: A Brief Report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(3), 271-277.
- Rojahn, J., Aman, M. G., Matson, J. L., & Mayville, E. (2003). The aberrant behavior checklist and the behavior problems inventory: Convergent and divergent validity. *Research in developmental disabilities*, 24(5), 391-404.
- Rojahn, J., Wilkins, J., Matson, J. L., & Boisjoli, 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 (ASD-BPA). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(2), 179-185.
- Rojahn, J., Zaja, R. H., Turygin, N., Moore, L., & van Ingen, D. J. (2012). Functions of maladaptive behavior in intellectual and developmental disabilities: Behavior categories and topographies. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 2020-2027.
- Rose, D., Horne, S., Rose, J. L., & Hastings, R. P. (2004). Negative emotional reactions to challenging behaviour and staff burnout: Two replication studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 219-223.
- Rose, D., & Rose, J. (2005). Staff in services for people with intellectual disabilities: the impact of stress on attributions of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(11), 827-838.
- Rose, J., Jones, F., & Fletcher, B. (1998a). Investigating the relationship between stress and worker behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(2), 163-172.
- Rose, J., Jones, F., & Fletcher, B. C. (1998b). The impact of a stress management programme on staff well-being and performance at work. *Work & Stress*, 12(2), 112-124.
- Roussel, P. (1996). Questionnaire MSQ.
- Roussel, P., Igalens, J., & Sire, B. (1996). *Rémunération, motivation et satisfaction au travail*: Economica.
- Sabourin, G. (2007). Échelle d'évaluation globale de la gravité des comportements problématiques- EGCP-II. Montréal : FQCRDITED|SQETGC.

Sabourin, G. & Beauchesne, E. (2012). *Définition et prévalence des troubles graves du comportement : État des connaissances en déficience intellectuelle*. Consulté le 18 janvier 2019, http://sqetgc.org/developpeur_lexpertise/capsules/definition-et-prevalence-des-tgc/.

Sabourin, G., Senécal, P., et Paquet, M. (2016). *EGCP-II-R – Échelle d'évaluation des comportements problématiques II*, révisée (Manuel de l'utilisateur). Montréal, Canada. SQETGC

Salvagioni, D. A. J., Melanda, F. N., Mesas, A. E., González, A. D., Gabani, F. L., & de Andrade, S. M. (2017). Physical, psychological and occupational consequences of job burnout: a systematic review of prospective studies. *PLoS one*, 12(10), e0185781.

Schaufeli, W.B., Buunk, B., Schabracq, M., Winnubst, J., & Cooper, C. (2003). The handbook of work and health psychology. *The handbook of work and health psychology*, 2003.

Schaufeli, W. B., Leiter, M. P., & Maslach, C. (2009). Burnout: 35 years of research and practice. *Career development international*, 14(3), 204-220.

Schaufeli, W. B., Maslach, C., & Marek, T. (1993). Historical and conceptual development of burnout. *Professional burnout: Recent developments in theory and research*, 1-16.

Senécal, P., Paquet, A., & Rivard, M. (2011). Évaluation et traitement de l'anxiété chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 21(3), 103-108.

Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & 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 & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-929.

Slevin, E., McConkey, R., TRUESDALE-KENNEDY, M., & Taggart, L. (2008). People with learning disabilities admitted to an assessment and treatment unit: impact on challenging behaviours and mental health problems. *Journal of psychiatric and mental health nursing*, 15(7), 537-546.

Stansfeld, S., & Candy, B. (2006). Psychosocial work environment and mental health—a meta-analytic review. *Scandinavian journal of work, environment & health*, 443-462.

Sturmey, P., Burcham, K., & Perkins, T. (1995). The Reiss Screen for Maladaptive Behaviour: its reliability and internal consistencies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(3), 191-195.

Symes, M. D., Remington, B., Brown, T., & Hastings, R. P. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in developmental disabilities*, 27(1), 30-42.

Symons, F. J., Sperry, L., Dropik, P., & Bodfish, J. (2005). The early development of stereotypy and self-injury: a review of research methods. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(2), 144-158.

Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & 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.

Tenneij, N., & Koot, H. M. (2008). Incidence, types and characteristics of aggressive behaviour in treatment facilities for adults with mild intellectual disability and severe challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 114-124.

Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American journal of evaluation*, 27(2): 237-246.

Tierney, E., Quinlan, D., & Hastings, R. P. (2007). Impact of a 3-Day Training Course on Challenging Behaviour on Staff Cognitive and Emotional Responses. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(1), 58-63.

Tyrer, F., McGrother, C., Thorp, C., Donaldson, M., Bhaumik, S., Watson, J., & Hollin, C. (2006). Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: prevalence and associated factors. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 295-304.

Vassos, M. V., & Nankervis, K. L. (2012). Investigating the importance of various individual, interpersonal, organisational and demographic variables when predicting job burnout in disability support workers. *Research in developmental disabilities*, 33(6), 1780-1791.

Wechsler, David. (2003) Wechsler Intelligence Scale for Children - Fourth Edition (WISC-IV) [Instrument d'évaluation]. Pearson.

Wechsler, David. (2008) Wechsler Adult Intelligence Scale-Fourth Edition (WAIS-IV) [Instrument d'évaluation]. Pearson.

Weiss, D., Dawis, R., England, G., & Lofquist, L. (1967). Manual for the Minnesota satisfaction questionnaire. Minneapolis. *Minnesota Studies in Vocational Rehabilitation*, 22. Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour: what stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 644-653.

Wodehouse, G. & P. McGill (2009). Support for Family Carers of Children and Young People with Developmental Disabilities and Challenging Behaviour: What Stops It Being Helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 644-653.

Yin, R. K. (2003). Case study research: Design and methods . Thousands Oaks. Sage. Young, LC and Wilkinson, IR (1989). The role of trust and co-operation in marketing channels: a preliminary study. *European Journal of Marketing*, 23(2), 109-122.

Zawieja, P., & Guarnieri, F. (2013). Épuisement professionnel: principales approches conceptuelles, cliniques et psychométriques. In: Armand Colin.

Zijlmans, L., Embregts, P., Gerits, L., Bosman, A., & Derksen, J. (2014). Engagement and avoidance in support staff working with people with intellectual disability and challenging behaviour: A multiple-case study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(3), 233-242.

A blurred photograph of a modern office hallway with a curved, ribbed ceiling and large windows on the left. Several people are walking away from the camera. The image is overlaid with a yellow-to-red gradient.

APPENDICES

APPENDICE 1

CANEVAS D'ENTREVUE

Entrevue objectifs 1, 2 et 3 pour les intervenantes de la MLB

ENTREVUE OBJECTIF 1 : Évaluer si l'approche multimodale a aidé dans le processus d'identification des manifestations comportementales, des conditions de vulnérabilité, des renforçateurs et donc à éventuellement formuler des hypothèses

Le contexte de l'entrevue associé à un client en particulier (leur dire d'avance)

Le but de la présente entrevue est de mieux comprendre le processus d'évaluation qui a permis d'émettre des hypothèses quant aux troubles du comportement de l'utilisateur et de voir ce qui pourrait améliorer le processus d'évaluation.

Si vous avez été impliquée dans le transfert de l'expertise de l'utilisateur vers une autre ressource, d'autres questions vous seront posées quant à votre perception du processus de transfert d'expertise.

OBJECTIF 1 ÉVALUATION

Parlez-moi de comment s'est fait le processus d'évaluation de XXX pour arriver à émettre des hypothèses quant à ses TC. (on veut savoir entre autres ce qu'elles ont fait concrètement, quels outils elles ont utilisés, etc.)

Parlez-moi de l'utilisation de l'approche multimodale dans le processus d'évaluation de XXX (on veut savoir d'abord si elles savent à quoi on réfère, si elles l'ont utilisée, comment cela s'est fait concrètement pour XXX. Faire attention car elles en auront peut-être parlé à la question précédente.)

1. a) *Est-ce que la grille multimodale a été utilisée pour identifier les hypothèses? À quel moment du processus? Si non, pourquoi elle n'a pas été utilisée?*
2. *Est-ce que l'approche multimodale utilisée auprès de ce client a été efficace pour trouver des hypothèses (comprendre)? Pourquoi?*
3. *Qu'est-ce qui a facilité (1) et a nui (2) au processus d'identification des hypothèses par l'utilisation de l'analyse multimodale? (sous questionner pour les éléments de la grille s'ils l'ont utilisée). Expliquez. Avoir une grille multimodale en main et leur montrer après quelques instants. Parlez-moi du lien entre l'évaluation faite pour XXX et les interventions mises en place.*
4. *Est-ce que les hypothèses émises ont permis de mettre en place le plan d'action?*
5. *Qu'est-ce qui a facilité (1) et a nui (2) à la mise en place du plan d'action?*
6. *Est-ce que vous pensez que les interventions du plan d'action de XXX sont basées sur les hypothèses découlant de l'analyse multimodale?*
7. *Quelles seraient vos recommandations dans le but d'améliorer le processus d'évaluation.*
8. *Comment l'efficacité des interventions a-t-elle été évaluée? (sous questionner rencontres de suivi des interventions, analyse des données graphiques)*

OBJECTIF 2 LA STABILISATION

Un des mandats de la MLB est la stabilisation des comportements des usagers, c'est ce dont nous allons maintenant parler. Toujours en lien avec XXX.

Parlez-moi de la stabilisation des comportements de XXX

Est-ce que selon vous le comportement de l'utilisateur a été stabilisé et sur quoi vous basez vous pour faire cette affirmation?

Quelles informations ont été nécessaires pour déterminer la stabilisation de cet usager?

Qu'est-ce qui a facilité (1) et a nui (2) à la stabilisation de l'utilisateur?

Selon vous, est-ce que le processus d'analyse multimodale a aidé à la stabilisation de l'utilisateur? Si oui, comment. Si non, pourquoi.

Quelles seraient vos recommandations dans le but d'améliorer le processus de stabilisation.

Quels sont les critères qui ont permis de déterminer que l'utilisateur était prêt à changer de ressource?

OBJECTIF 3. TRANSFERT DE L'EXPERTISE - INTERVENANTS MLB

Les prochaines questions concernent le transfert d'expertise au nouveau milieu.

Nous allons maintenant parler du transfert de l'expertise de la MLB vers le milieu d'accueil. Les premières questions concernent la préparation de la transition et ensuite le transfert comme tel.

Parlez-moi de la préparation de la transition pour XXX

Quelles sont les étapes que vous avez faites pour procéder au transfert d'expertise concernant XXX?

Selon vous est-ce que toutes les étapes nécessaires ont été complétées pour faire le transfert d'expertise concernant l'utilisateur XXX. Si non, pourquoi? Qu'est-ce qui aurait été aussi utile?

Quels sont les documents transmis au milieu d'accueil de XXX. pour assurer le transfert d'expertise et qui s'occupe de préparer ces documents ?

Est-ce que ces documents ont été utiles pour le transfert de l'expertise? Pourquoi?

Avez-vous pu vérifier la compréhension du milieu d'accueil du Plan d'intervention (aménagements préventifs, prévention active, plan en adaptation et en traitement) auprès du milieu d'accueil ? Si oui, de quelle façon ? Si non, pourquoi?

Est-ce que le milieu d'accueil a été impliqué pour vérifier si le Plan d'intervention était applicable dans leur milieu. Si oui, Comment? Si non, Pourquoi?

Parlons maintenant du transfert de l'expertise vers le milieu d'accueil.

Parlez-moi du transfert d'expertise vers le milieu d'accueil.

Qu'est-ce qui a facilité (1) et a nui (2) au transfert d'expertise?

Que recommanderiez-vous pour faciliter le transfert de l'expertise?

Transition de l'utilisateur

Nous avons parlé du transfert de l'expertise, maintenant nous allons parler de la préparation et de la transition de XXX vers son milieu d'accueil.

Parlez-moi de la préparation de la transition de XXX

Comment s'est faite la préparation de la transition de XXX?

Qu'est-ce qui a facilité (1) et a nui (2) à la préparation de la transition?

Parlez-moi de la transition proprement dite de XXX vers son milieu d'accueil.

Qu'est-ce qui a facilité (1) et a nui (2) à la transition de l'utilisateur?

Que recommanderiez-vous pour faciliter la préparation et la transition des usagers?

Stabilisation et suivi

Est-ce que depuis le départ de XXX, vous avez eu des contacts avec le milieu d'accueil? Précisez.

Est-ce que vous savez si la stabilisation s'est maintenue pour XXX ? Expliquez.

1. a) Est-ce que la grille multimodale a été utilisée pour identifier les hypothèses? À quel moment du processus? Si non, pourquoi elle n'a pas été utilisée?
2. Est-ce que l'approche multimodale utilisée auprès de ce client a été efficace pour trouver des hypothèses (comprendre)? Pourquoi?
3. *Qu'est-ce qui a facilité (1) et a nui (2) au processus d'identification des hypothèses par l'utilisation de l'analyse multimodale? (sous questionner pour les éléments de la grille si elles l'ont utilisée). Expliquez.*
Avoir une grille multimodale en main et leur montrer après quelques instants.
Parlez-moi du lien entre l'évaluation faite pour XXX et les interventions mises en place.
4. *Est-ce que les hypothèses émises ont permis de mettre en place le plan d'action?*
5. *Qu'est-ce qui a facilité (1) et a nui (2) à la mise en place du plan d'action?*
6. *Est-ce que vous pensez que les interventions du plan d'action de XXX sont basées sur les hypothèses découlant de l'analyse multimodale?*
7. *Quelles seraient vos recommandations dans le but d'améliorer le processus d'évaluation.*
8. *Comment l'efficacité des interventions a-t-elle été évaluée?*
(sous questionner rencontres de suivi des interventions, analyse des données graphiques)

Entrevue objectif 3 pour les intervenantes des milieux d'accueil

Vous avez reçu récemment un nouvel usager en provenance de la MLB. Dans le cadre du projet de recherche visant à évaluer l'efficacité de la MLB, nous aimerions avoir votre perception sur comment s'est passé le transfert de l'expertise de la MLB vers votre ressource. Quand nous parlons de transfert d'expertise, nous parlons des documents et des rencontres que vous avez eues avec le personnel de la MLB pour vous guider à intervenir auprès de l'utilisateur.

Transfert d'expertise

Je vous demanderais de prime abord, comment s'est passé votre expérience du transfert d'expertise de la MLB.

Quel est votre degré de satisfaction face au transfert de l'expertise de la MLB

Quelles ont été les étapes avant l'arrivée de XXX où vous avez été impliquée ?

Quel est votre degré de satisfaction face à la façon dont se sont passées ces étapes ? Expliquez.

- Comment et quand avez-vous été informée de la problématique de XXX?
- Quels documents avez-vous reçu de la MLB et à quel moment les avez-vous reçus?

Est-ce que ces documents vous ont aidée à mieux comprendre les hypothèses concernant les TC de l'utilisateur? Expliquez

Est-ce que ces documents vous ont aidée à mieux comprendre le Plan d'intervention (aménagements préventifs, prévention active, plan en adaptation et en traitement) concernant les TC de l'utilisateur? Expliquez

Que recommanderiez-vous quant à la documentation à recevoir pour un usager lors du transfert de l'expertise?

Est-ce que le plan d'intervention était facile à comprendre et facilement applicable dans votre milieu ? Expliquez

- Avez-vous été consultée pour savoir si le plan d'intervention était applicable dans votre milieu? Si non, est-ce que cela aurait été pertinent? Si oui est-ce que des modifications ont été apportées?

Qu'est-ce qui a facilité le transfert d'expertise?

Qu'est-ce qui a nui au transfert d'expertise?

Que recommanderiez-vous pour faciliter le transfert de l'expertise?

Stabilisation et suivi

Avez-vous remarqué des changements dans la fréquence des comportements de XXX depuis son arrivée? Précisez

Est-ce que vous avez l'impression que la stabilisation de XXX s'est maintenue dans votre milieu ? Expliquez

Comment faites-vous pour vérifier la stabilisation des comportements de l'utilisateur?

Est-ce que vous avez des documents à compléter pour le suivi de XXX? Précisez

Est-ce que depuis l'arrivée de XXX, vous avez eu des contacts avec les intervenants de la MLB? Précisez.

Quel est votre degré de satisfaction face au soutien reçu de la MLB? Expliquez.

Entrevue objectif 4 pour les intervenantes MLB et gestionnaires

Objectif 4 : Évaluation de l'efficacité Maison Lily-Butters dans le continuum de services

Nous voulons avoir votre perception quant au rôle de la MLB dans le continuum de services offerts au CRDITEDME. Les premières questions sont en lien avec l'usager XXX à la MLB. Nous aborderons l'entrée et la sortie de XXX. Ensuite, nous parlerons de façon générale votre perception de la MLB dans le continuum de services.

Avant l'entrée :

Parlez-moi de la problématique de XXX à son arrivée. Si l'intervenante n'a pas parlé des 2 questions suivantes ; lui poser.

1. Quels sont les motifs d'entrée de l'usager ?
2. Quel est le contexte d'entrée de l'usager à la MLB ? (Urgence vs planification)

Entrée :

Quelles sont les informations nécessaires lorsqu'un nouvel usager fait son entrée à la Maison Lily-Butters ? Avez-vous eu accès à toutes ces informations à l'arrivée (ou avant) de XXX ? Si non, pourquoi et quelles informations étaient manquantes ? Est-ce que le fait d'avoir des informations manquantes a nui dans votre travail auprès de l'usager à son arrivée à la MLB ? Expliquez

Sortie :

Parlez-moi de la fin des services de XXX à la MLB. Si l'intervenant n'a pas parlé des questions suivantes ; lui poser.

Quels sont les motifs de sortie de l'usager ?

- *Quel est le contexte de sortie de l'usager de la MLB ?*
- *Lorsque l'usager a été considéré prêt à sortir, est-ce qu'on a pu procéder rapidement à son transfert dans une autre ressource ? Si oui précisez, Si non, quelles sont les raisons du délai pour le transfert de XXX ?*

Selon-vous, est-ce que la MLB a été un milieu adéquat pour XXX ? Précisez.

Rôle de la MLB :

Est-ce que la MLB a servi les besoins de l'usager XXX. Expliquez. Ici, c'est votre perception générale de la MLB que nous voulons savoir et non pas pour un usager particulier. Parlez-moi du rôle de la MLB dans le continuum de services. Si l'intervenant n'a pas parlé des questions suivantes ; lui poser.

1. Expliquez le rôle attendu de la Maison Lily-Butters dans la trajectoire de services offerts par le CRDITEDME ?
2. De quelle façon la MLB rencontre ou non son rôle d'évaluation ?
3. De quelle façon la MLB rencontre ou non son rôle de stabilisation ?
4. De quelle façon la MLB rencontre ou non son rôle de transfert d'expertise ?
5. Est-ce que selon-vous la MLB répond à un réel besoin dans la trajectoire des services offerts ? Si oui pourquoi, si non pourquoi ?
6. Quelles recommandations feriez-vous quant au rôle de la MLB dans le continuum de services ?
7. Pour quels types d'usagers est-ce que la Maison Lily-Butters est le mieux adaptée ? (âge, diagnostic, sévérité des troubles de comportements)
8. Est-ce que la MLB a un rôle à jouer dans les situations d'urgence ? Expliquez.

Objectif 4 : Évaluation de l'efficacité Maison Lily-Butters dans le continuum de services

Nous voulons avoir votre perception quant au rôle de la MLB dans le continuum de services offerts au CRDITEDME.

QUESTIONS S'ADRESSANT SPÉCIFIQUEMENT AUX GESTIONNAIRES

1. Expliquez le rôle attendu de la Maison Lily-Butters dans la trajectoire de services offerts par le CRDITEDME ?
2. De quelle façon la MLB rencontre ou non son rôle d'évaluation ?
3. De quelle façon la MLB rencontre ou non son rôle de stabilisation ?
4. De quelle façon la MLB rencontre ou non son rôle de transfert d'expertise ?
5. Est-ce que selon-vous la MLB répond à un réel besoin dans la trajectoire des services offerts ? Si oui pourquoi, si non pourquoi ?
6. Quelles recommandations feriez-vous quant au rôle de la MLB dans le continuum de services ?
7. Pour quels types d'utilisateurs est-ce que la Maison Lily-Butters est la mieux adaptée ? (âge, diagnostic, sévérité des troubles de comportements)
8. Est-ce que la MLB a un rôle à jouer dans les situations d'urgence ? Expliquez.
9. Que recommanderiez-vous quant aux critères d'entrée de la Maison Lily-Butters ?
10. Que recommanderiez-vous quant aux critères de sortie de la Maison Lily-Butters ?

APPENDICE 2

MATRICE DE CAS INDIVIDUEL

Bref historique de la personne :

Objectif : rechercher l'information permettant d'identifier et de connaître les caractéristiques et les besoins de la personne, en général

Source d'information : dossier de l'utilisateur

Genre : DDN :
 Diagnostic et comorbidité :
 Niveau général de fonctionnement :
 QI :
 ABAS :
 Milieu de vie actuel et historique :
 Scolarité actuelle et historique :
 Tempérament :
 Difficultés générales :
 Forces de la personne :
 Autres informations pertinentes pour comprendre la personne :
 Date et critères d'entrée et de sortie de la MLB

Objectif : documenter l'entrée et la sortie de la MLB

Source d'information : fiches de critères d'admission et de sortie

Entrée : sortie : durée du séjour :

Avant l'entrée - Critères admission

À la sortie - Critères de sortie

A bénéficié d'interventions systématiques sans résultat :
 Nécessite un milieu physique adapté :
 Nécessite du personnel spécialisé :
 Désorganisations nécessitant des mesures de contrôle :

Vers un encadrement
 Plus léger ou plus encadré
 Fonctionnement stabilisé :
 Adaptation du milieu et des interventions transférables :

Autres informations sur l'admission et la sortie :
 Condition à l'arrivée :

Objectif : documenter le contexte dans lequel la personne a été transférée à la MLB

Source d'information : dossier de l'utilisateur

Information :
 Analyse multimodale (processus- plan d'intervention TGC)

Objectif : identifier l'utilisation de l'analyse multimodale et réviser ses différentes composantes durant le séjour à la MLB	Sources d'information : plan d'action TGC, plan d'intervention, rencontres multidisciplinaires et entrevues
--	--

Élément de l'analyse inclus dans le plan TGC	Complété dans le plan TGC (date)	Complété et décrit ailleurs que dans le plan TGC (date+ source)	Révision inscrite ailleurs que dans le plan TGC (date + source)	Commentaires et détails sur l'utilisation de l'analyse multimodale et du plan d'action TGC
Grille d'analyse multimodale contextuelle Facteurs contextuels Traitement de l'information Comportements Conditions de renforcement				
Hypothèses globales				
Hypothèses causales nécessitant une évaluation				
Aménagements préventifs				
Prévention active				
Intervention d'adaptation et de traitement				

Processus d'intervention et événements lors du séjour à la MLB

Objectifs : 1) décrire les différentes interventions et actions mises en place durant le séjour à la MLB dans le cadre des PA, PI et du Plan d'action TGC; 2) documenter les interventions autres et les événements de vie durant le séjour à la MLB.	Sources d'information : plan d'action TGC, PI, PA, rencontres multidisciplinaires et entrevues
--	---

Semaines (bloc de 2 semaines similaire à ceux utilisés pour les graphiques de TGC)	Mesures de contrôle (type, nombre par période)	Éléments d'intervention non inclus dans les PI, PA, PATGC (interventions médicales, par exemple)	Événements de vie

Informations :

Graphique des comportements dérangeants (à partir du compilateur graphique, divisé en blocs de 2 semaines)

Données des outils standardisés d'évaluation

	Temps 1	Temps 2	Temps 3	Temps 4
	Avant l'entrée à la MLB	Au début du séjour à la MLB	À la fin du séjour à la MLB	Après la sortie de la MLB – dans le milieu d'accueil
DBC Échelle 1 : comportements perturbateurs Échelle 2 : problèmes de communication et comportements anxieux Échelle 3 : comportements de repli sur soi Échelle 4 : comportements de type antisocial Échelle 5 : comportements de type dépressif Échelle 6 : comportements associés aux relations sociales	DBC-A Total : Échelle 1 Échelle Échelle 3 : 26 Échelle 4 : Échelle 5 : Échelle 6 :	DBC-A Total : Échelle 1 Échelle Échelle 3 : 26 Échelle 4 : Échelle 5 : Échelle 6 :	DBC-A Total : Échelle 1 Échelle Échelle 3 : 26 Échelle 4 : Échelle 5 : Échelle 6 :	DBC-A Total : Échelle 1 Échelle Échelle 3 : 26 Échelle 4 : Échelle 5 : Échelle 6 :
REISS	Sommaire : Agressivité : Autisme : Psychose : Paranoïa : Dépression (sig. Cpts) : Dépression (sig. Phys.) : Personnalité dépendante : Personnalité évitante :	Sommaire : Agressivité : Autisme : Psychose : Paranoïa : Dépression (sig. Cpts) : Dépression (sig. Phys.) : Personnalité dépendante : Personnalité évitante :	Sommaire : Agressivité : Autisme : Psychose : Paranoïa : Dépression (sig. Cpts) : Dépression (sig. Phys.) : Personnalité dépendante : Personnalité évitante :	Sommaire : Agressivité : Autisme : Psychose : Paranoïa : Dépression (sig. Cpts) : Dépression (sig. Phys.) : Personnalité dépendante : Personnalité évitante :
EGCP				

Plan de transfert à la nouvelle ressource

Objectif : décrire l'application du plan de transition, les stratégies et les contenus

Sources d'information : document du plan de transition, rencontres multi, entrevues

Date du plan de transition :

Délai entre le plan de transition et la sortie de la MLB :

Section du plan de transition	Rempli dans le plan de transition (document officiel) oui/non et détails	Écrit ailleurs que dans le plan de transition, transmis oralement ou par d'autres moyens - oui/non et détails
Contexte de transition		
S1 – Profil de la personne et de ses besoins spécifiques Conditions de vie Aspects physiques Aspects sociaux et relationnels Style de vie Caractéristiques psychologiques Actuelles Déficitaires Caractéristiques de santé Physique Mentale Neurologique		
S2 – Particularités de la personne quant à sa capacité à cohabiter avec d'autres personnes		
S3 – Stratégies d'adaptation au changement Personne qui vit le changement Proches Milieu de départ Milieu d'accueil		
S4 – Tâches connexes		
Calendrier de réalisation		

Niveau apparent d'utilisation du plan de transition :
 Durée de la transition :
 Stratégies utilisées par la MLB pour favoriser le transfert d'expertise :

Stratégie	Présent / absent (et commentaires)
Rencontre avec l'équipe clinique du milieu d'accueil	Présent / absent (et commentaires)
Rencontre avec l'éducateur attiré à la personne	Présent / absent (et commentaires)
Rencontre avec le psychologue ou le psychiatre de la ressource d'accueil	Présent / absent (et commentaires)
Préparation des outils utilisés avec la personne dans un dossier	Présent / absent (et commentaires)
Transmission de documents d'accompagnement	Présent / absent (et commentaires)
Accompagnement de la personne lors d'une visite dans le nouveau milieu	Présent / absent (et commentaires)
Accompagnement de la personne lors du transfert	Présent / absent (et commentaires)
Visite à la personne dans le nouveau milieu dans les jours suivant le transfert	Présent / absent (et commentaires)
Enseignement aux intervenants du nouveau milieu	Présent / absent (et commentaires)
Soutien téléphonique ou par courriel aux intervenants de la nouvelle ressource	Présent / absent (et commentaires)
Vérification de la compréhension du plan TGC auprès du personnel du nouveau milieu	Présent / absent (et commentaires)
Vérification de l'applicabilité du plan TGC dans le nouveau milieu	Présent / absent (et commentaires)
Autre stratégies (ajouter des lignes au besoin)	Présent / absent (et commentaires)

Facilitateurs et obstacles à l'application du plan de transition :

Facilitateurs	Obstacles

Type de nouvelle ressource et effets de l'intégration à la ressource

Objectif : documenter les comportements, le PI, le PA et les interventions spécialisées en TGC mises en place dans la ressource d'accueil	Sources d'information : entrevues, documents fournis par la ressource d'accueil
--	--

Type de résidence :
 Objectifs de l'intervention de cette résidence :
 Observations de comportements de la personne et mesures mises en place :
 Modifications et adaptations du plan d'action TGC :
 Qualité de l'intégration de la personne dans la nouvelle ressource :
 Types et fréquence des comportements observés :
 Stabilisation du comportement :

APPENDICE 3

GRILLE D'ANALYSE DES CLINICIENNES EXPERTES

Analyse de cas MLB par les cliniciennes expertes

Numéro du cas : MLB ____

Nous voulons que vous portiez un jugement clinique sur l'évolution des 7 cas évalués dans le cadre de la recherche de la Maison Lily-Butters (MLB) et sur l'application des interventions.

Nous vous rappelons l'objectif général et les objectifs spécifiques de la MLB.

Objectif général

Stabiliser les personnes présentant un TC/TGC et un état de désorganisation important, en vue de les réorienter vers le milieu le plus approprié à leurs besoins.

Objectifs spécifiques

La Maison Lily-Butters vise les objectifs spécifiques suivants :

Évaluer, à partir des principes de l'approche multimodale, les manifestations comportementales excessives, les conditions de vulnérabilité et leurs renforçateurs.

Analyser à partir de l'ensemble des données recueillies, les causes possibles à l'origine des TC/TGC de la personne.

Stabiliser le comportement de la personne par différents moyens tels l'aménagement de l'environnement, le changement de la médication, l'ajustement des routines, etc.

Transférer l'expertise afin de permettre une intégration réussie dans le milieu d'accueil répondant aux besoins de la personne.

Pour les 7 cas, nous vous demandons de vous appuyer sur :

- votre expérience clinique avec des adolescents ou des adultes (DI ou TSA) présentant des TC;
- votre connaissance du processus de l'analyse multimodale;
- votre connaissance des plans en aménagements préventifs (AP), des plans en prévention active (PA) et des plans en adaptation et en traitement;
- les documents associés au cas analysé mis à votre disposition.
- Les sections suivantes comprennent des sous-questions pour vous aider dans votre réflexion.

Trajectoire des TC – stabilisation du comportement

Pour chacun des cas, vous avez (il pourrait y avoir des informations manquantes dans certains cas):

- un bref historique de la personne
- les dates et critères d'entrée et de sortie de la MLB
- la condition à l'arrivée
- le processus de l'utilisation de l'analyse multimodale (Fichier Excell)
- le processus d'intervention et les événements lors du séjour à la MLB
- les données sur la fréquence des comportements (graphiques)
- l'évaluation au DBC
- l'évaluation au REISS
- l'évaluation à l'EGCP
- le plan de transfert à la nouvelle ressource
- le type de ressource et effets de l'intégration à la ressource

Évaluation de la stabilisation du comportement de la personne (Objectif 2)

En utilisant les indicateurs de TC/TGC observés chez le participant, indiquez votre appréciation clinique de cette trajectoire.

QUESTIONS	RÉPONSES	COMMENTAIRES
Est-ce que le DBC démontre une baisse des TC?	Oui/Non/Stable	
Est-ce que l'EGCP démontre une baisse des TC?	Oui/Non/Stable	
Est-ce que le REISS démontre une baisse des symptômes de santé mentale?	Oui/Non/Stable	
Est-ce que de nouveaux TC sont apparus?	Oui/Non/Si non, préciser	
Considérez-vous qu'il y a eu amélioration, stagnation ou aggravation des TGC de la personne?	1-2-3-4-5	
Considérez-vous ces variations comme cliniquement significatives pour la personne, pour son bien-être et pour son entourage? Oui/Non	1-2-3-4-5	
Considérez-vous ces variations comme cliniquement significatives concernant la capacité de la personne à s'intégrer dans un milieu moins contraignant? Oui/Non	Oui/Non/Stable	
Considérez-vous les comportements de la personne ont été stabilisés durant le séjour à la MLB? Oui/Non	1-2-3-4-5	
Est-ce que la personne a appris de nouveaux comportements appropriés lors de son séjour à la MLB? Oui / Non / non mentionné	Oui/Non/Stable	
Lors de la sortie de la MLB, est-ce que la personne a intégré : Le même milieu qu'avant son entrée à la MLB Un milieu de vie moins encadrant qu'avant son entrée à la MLB Un milieu de vie plus encadrant qu'avant son entrée à la MLBz	Oui/Non/Stable	
Considérez-vous que les comportements de la personne demeurent stables dans son <u>nouveau</u> milieu?	Oui/Non/Stable	

Svp, écrire une brève synthèse concernant la stabilisation des comportements.

Actualisation du plan d'action multimodal

Le programme de la MLB, repose en grande partie sur l'actualisation d'un plan d'action multimodal en TGC.

Selon votre expérience des principes de l'analyse multimodale et des données disponibles pour le cas, indiquez votre appréciation de l'application de l'analyse multimodale.

QUESTIONS	RÉPONSES	COMMENTAIRES
Selon vous, les outils associés à l'analyse multimodale et décrits dans le programme ont-ils été utilisés adéquatement dans l'évaluation? Oui/Non/ Ne peut pas dire		
Si non, que manquait-il?		
Est-ce que des grilles d'observation ont été utilisées pour permettre d'identifier la fréquence/durée/intensité des comportements? Oui/Non		
Selon vous, des hypothèses ont-elles été faites concernant l'origine et le maintien des TC? Oui/Non		
De quelle qualité sont ces hypothèses (pertinence, clarté, utilité pour l'intervention)?	1-2-3-4-5	
Est-ce que les hypothèses ont été émises à partir des informations découlant de l'analyse multimodale? Oui/Non		
Est-ce que la grille multimodale a été complétée avant de faire les hypothèses? Oui/Non		
Est-ce que les interventions sont en lien direct avec les hypothèses émises selon la grille multimodale? Oui/Non	1-2-3-4-5	
Comment a été utilisé le plan d'intervention (complété, monitoring des différentes composantes et de leur application, etc)? Quelle est la qualité et l'adéquation du plan d'action pour ce participant?	1-2-3-4-5	

Svp, écrire une brève synthèse concernant votre perception de l'utilisation de l'analyse multimodale pour le processus d'évaluation et d'intervention.

Évaluation du transfert de l'expertise permettant une intégration réussie dans le milieu d'accueil

QUESTIONS	RÉPONSES	COMMENTAIRES
Est-ce qu'un plan de transition a été complété et transmis à la ressource d'accueil? Oui/ Non		
Est-ce qu'un résumé du dossier multimodal mis à jour a été transmis à la ressource d'accueil? Oui/ Non		
Est-ce que dans les informations transmises, on retrouve les éléments suivants :		
un plan en aménagements préventifs (AP) Oui/Non		
un plan en prévention active (PA) Oui/Non		
un plan en adaptation et en traitement Oui/Non		
Selon vous (en fonction de votre expérience de transfert d'utilisateurs vers d'autres ressources et en fonction des données disponibles pour ce participant), quel est le niveau de qualité du plan de transfert d'expertise planifié? Est-ce que les informations disponibles permettent de bien comprendre le plan de transition? Que manque-t-il?	1-2-3-4-5	
Selon vous, quelle a été la qualité d'application du plan de transfert d'expertise?	1-2-3-4-5	

Svp, écrire une brève synthèse concernant votre évaluation du transfert de l'expertise.

Maintien de la stabilisation

QUESTIONS	RÉPONSES	COMMENTAIRES
Est-ce que pour évaluer la stabilisation des comportements de l'utilisateur dans sa nouvelle ressource, vous avez les informations pertinentes?		
À partir des informations que vous avez, est-ce possible d'évaluer s'il y a eu stabilisation des comportements de l'utilisateur? Oui / Non		
Si c'est possible d'évaluer la stabilisation des TC, quels sont les résultats pour l'utilisateur? Stabilisation des TC / augmentation des TC / diminution des TC		

Svp, écrire une brève synthèse concernant votre évaluation de la stabilisation de l'utilisateur.

Respect des critères d'entrée et de sortie

QUESTIONS	RÉPONSES	COMMENTAIRES
Les critères d'entrée ont-ils été respectés en fonction des critères préétablis dans le programme de la MLB? Oui / Non Précisez.		
Les critères de sortie ont-ils été respectés en fonction des critères préétablis dans le programme de la MLB? Oui / Non Précisez.		
Selon vous, quelles ont été les raisons directes principales du transfert de l'utilisateur et des dates de transfert (délais allongés pour manque de ressource d'accueil, sortie précipitée pour besoin de place, personne prête juste à ce moment-là, etc.)?		
Est-ce que la MLB joue le rôle qu'on voudrait qu'elle joue et est-ce qu'elle joue son rôle dans le continuum de services (avant, pendant et après le suivi) ?		

Svp, écrire une brève synthèse concernant le respect des critères d'entrée et de sortie et concernant le rôle de la MLB dans le continuum de services pour cet usager.

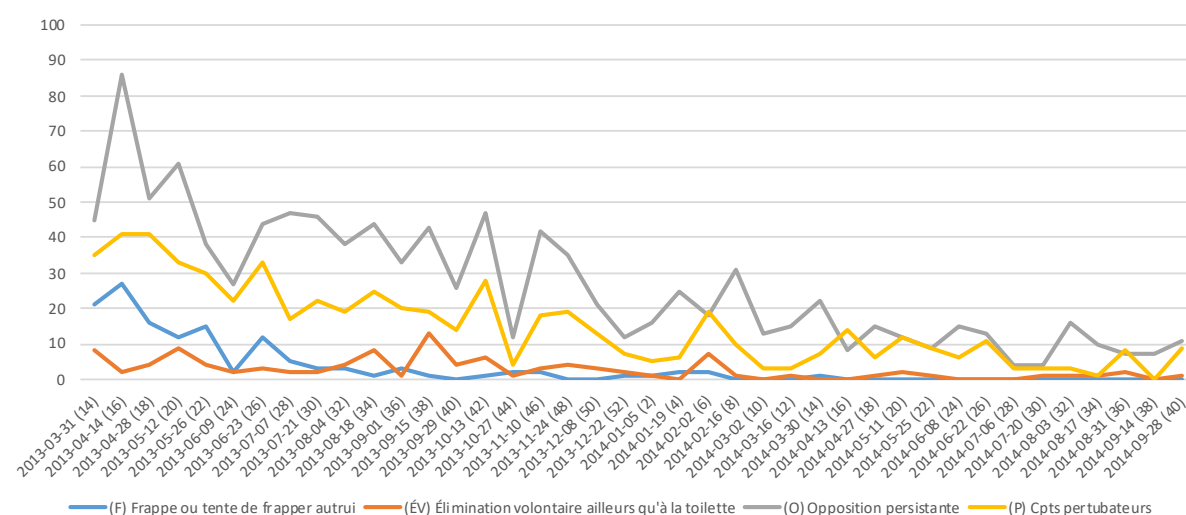
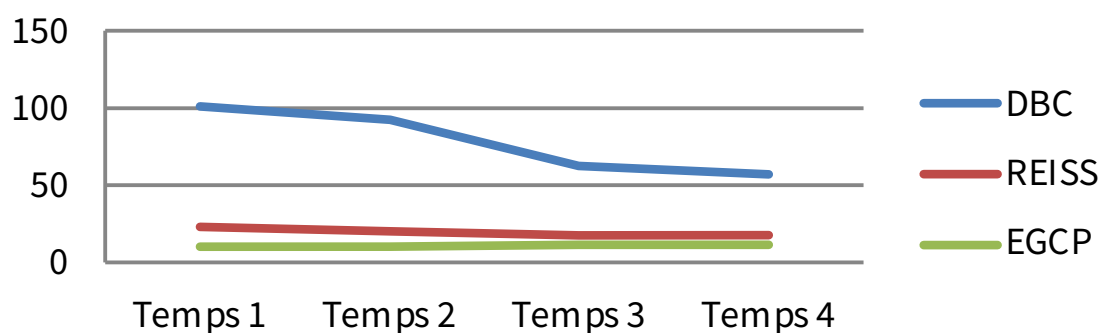
En général comment on évalue qualité du rôle de la MLB dans l'évolution des comportements : %

APPENDICE 4

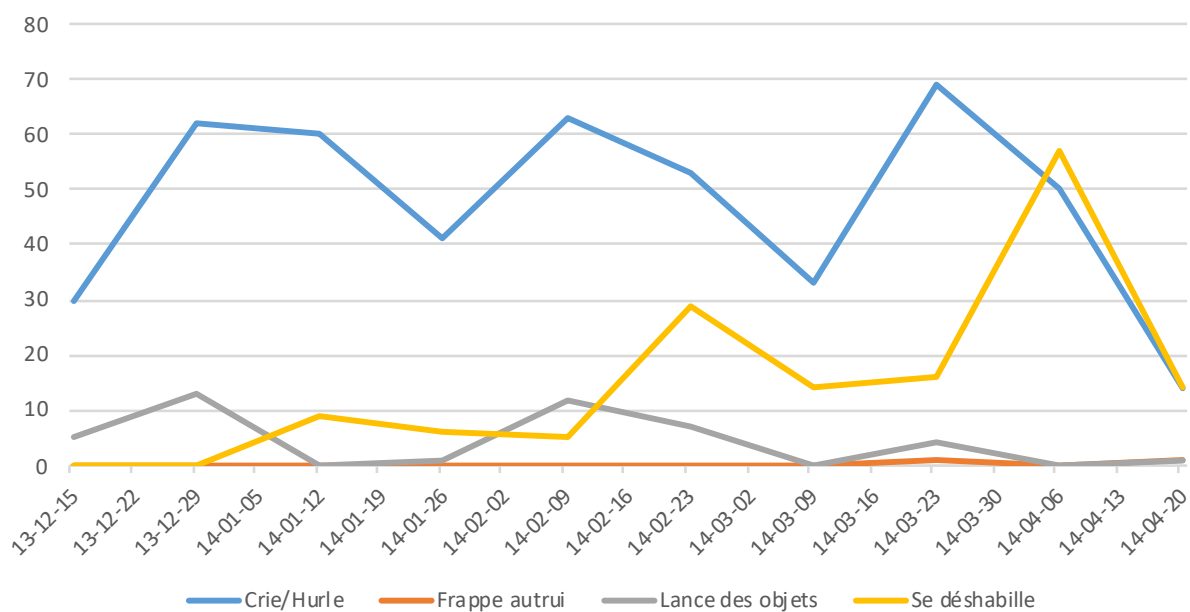
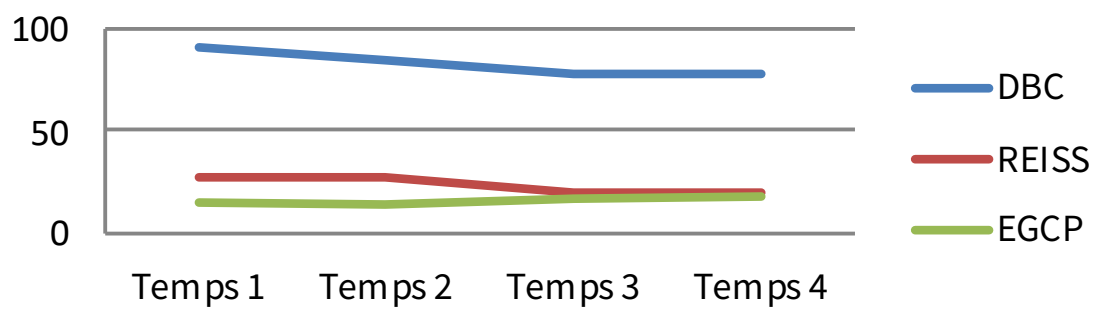
MESURES AUX OUTILS STANDARDISÉS

POUR CHACUN DES USAGERS

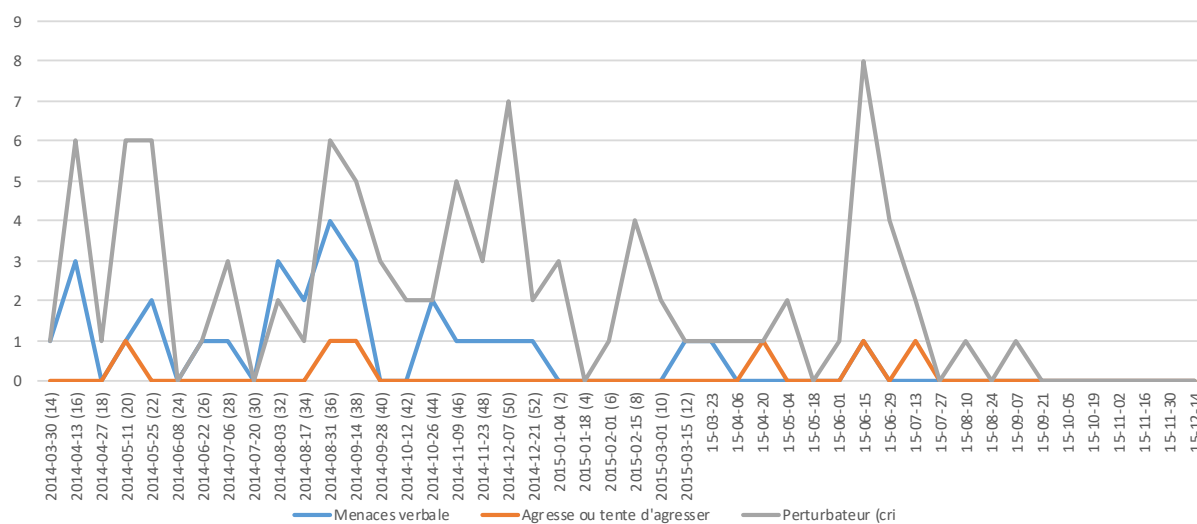
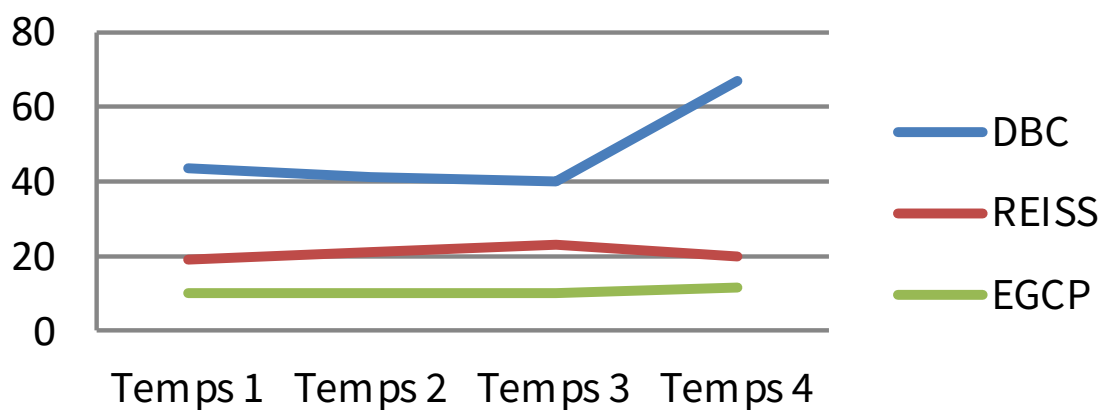
USAGER 1



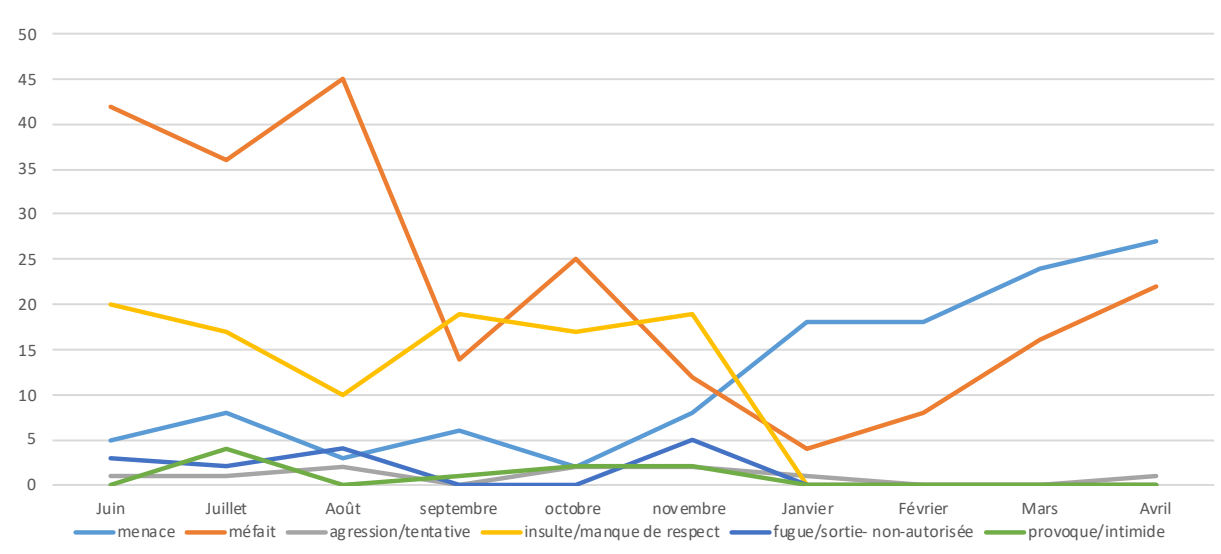
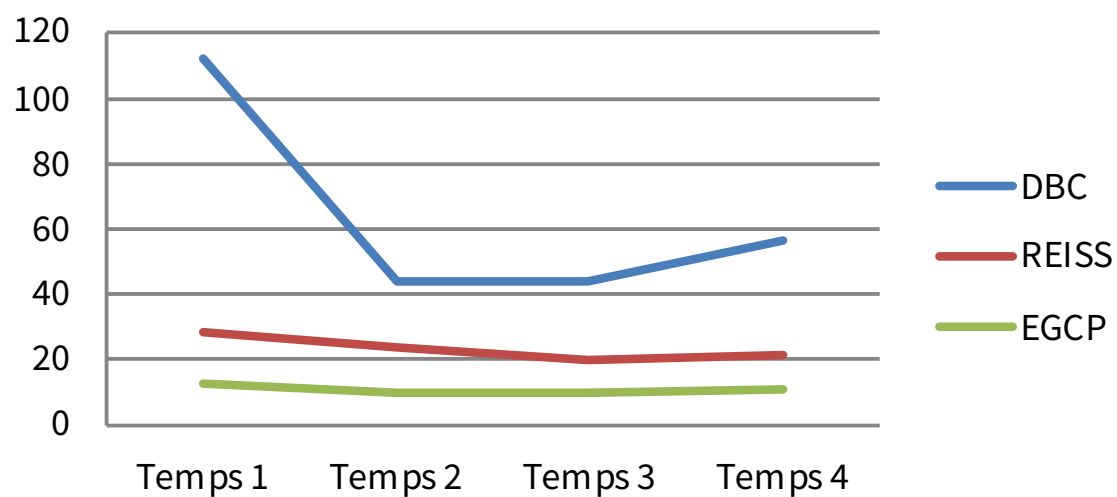
USAGER 2



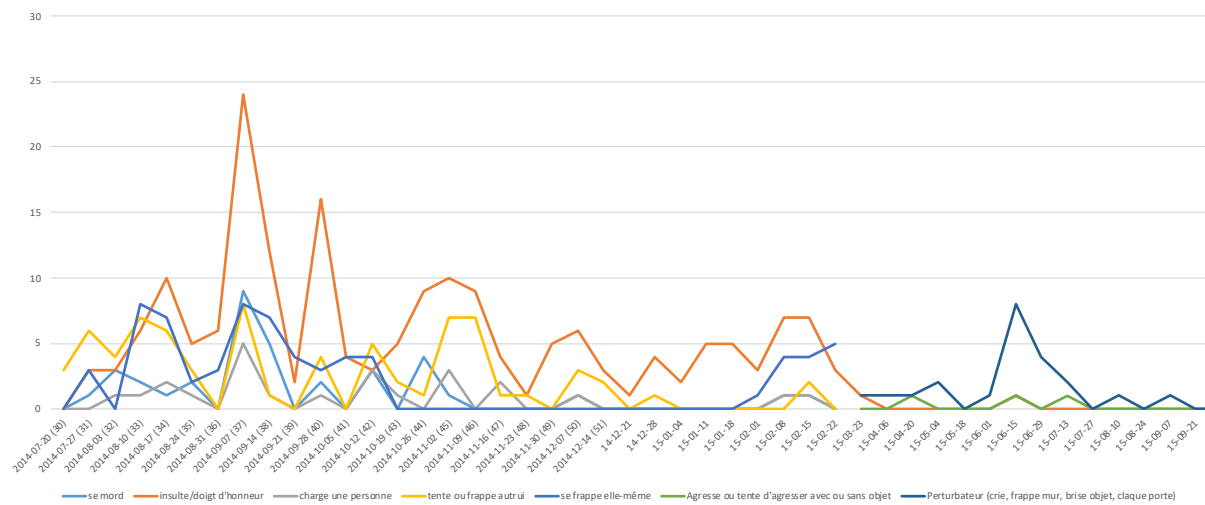
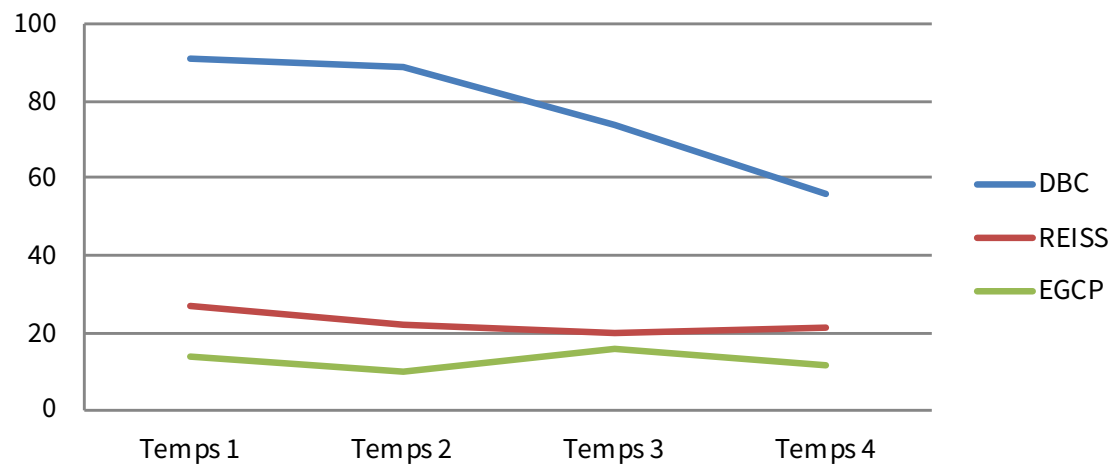
USAGER 3



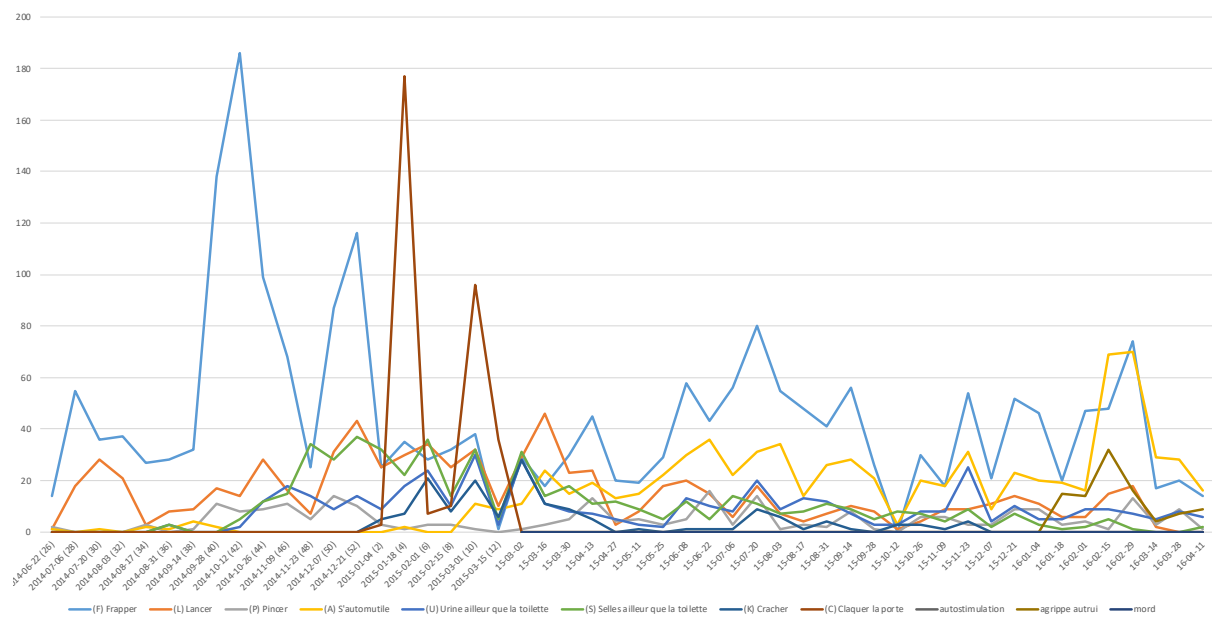
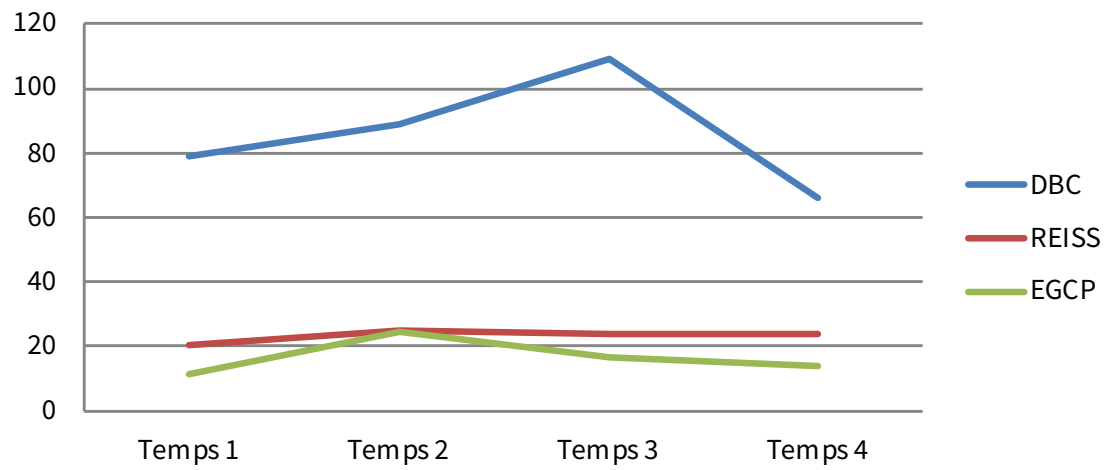
USAGER 4



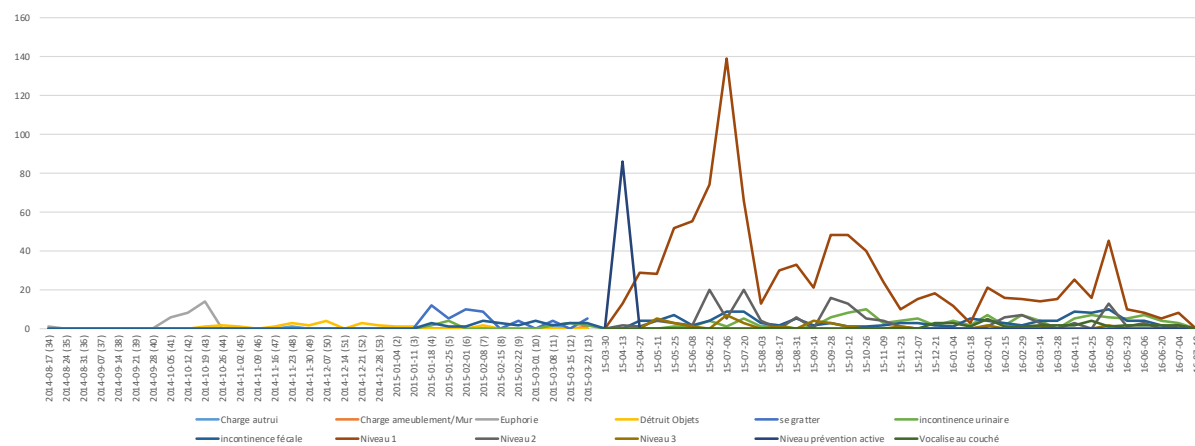
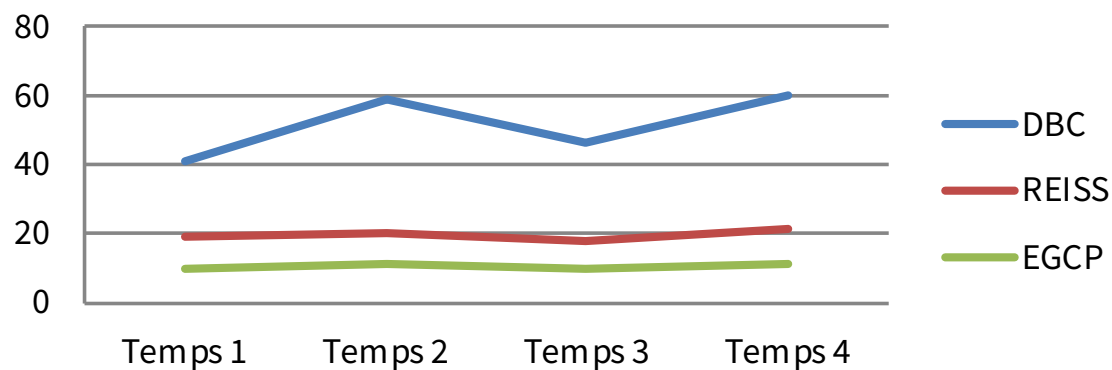
USAGER 5



USAGER 6



USAGER 7



UQÀM Chaire de déficience intellectuelle
et troubles du comportement

Université du Québec à Montréal



Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
C. P. 8888, succursale Centre-ville
H3C 3P8



chaire-ditc.uqam.ca