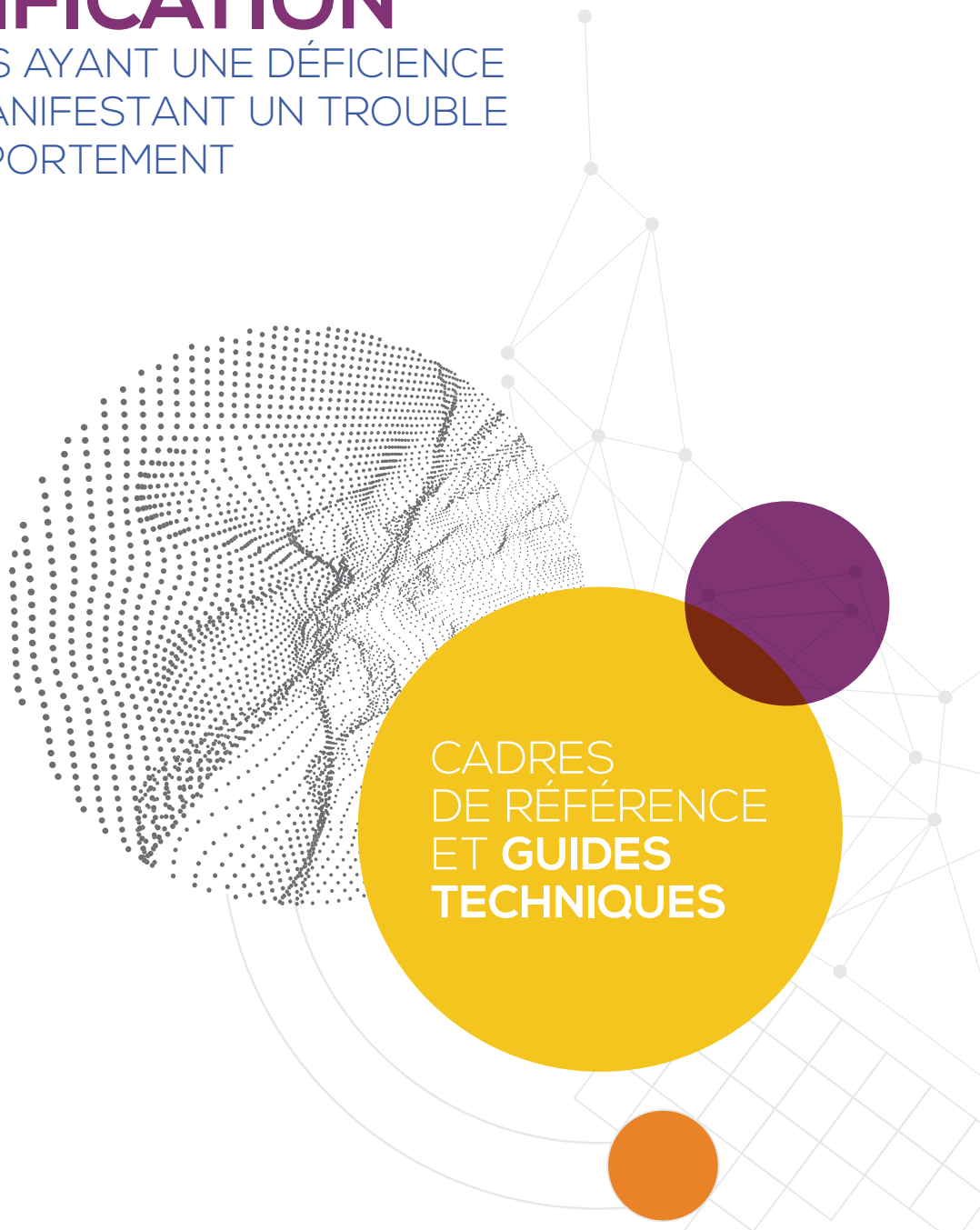


PROTOCOLE D'IDENTIFICATION

DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE
PHYSIQUE ET MANIFESTANT UN TROUBLE
GRAVE DU COMPORTEMENT



CADRES
DE RÉFÉRENCE
ET **GUIDES**
TECHNIQUES

PROTOCOLE D'IDENTIFICATION

DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE
PHYSIQUE ET MANIFESTANT UN TROUBLE
GRAVE DU COMPORTEMENT



CADRES
DE RÉFÉRENCE
ET **GUIDES**
TECHNIQUES

Octobre 2020

SQETGTC
Service québécois d'expertise
en troubles graves du comportement


Communauté
de pratique en
TGC|DP

Publié au Québec en octobre 2020.

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

ISBN- 978-2-551-26568-8 (papier)

ISBN- 978-2-550-87376-1 (électronique)

© SQETGC | CIUSSS MCQ (2020)

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays. Réalisé par le Groupe de travail sur l'opérationnalisation de la définition d'un trouble grave du comportement (TGC) pour une clientèle ayant une déficience physique (DP).

Coordination de la rédaction et du groupe de travail :

- Marianne Reux, agente à la planification, à la programmation et à la recherche, SQETGC

Les membres du groupe de travail sont :

- Nathalie Allard, CISSS des Laurentides | Juin 2019 à septembre 2020
- Marie-Andrée Cormier, CISSS du Bas-St-Laurent | Juin 2019 à septembre 2020
- Michel Deschênes, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | Janvier 2019 à septembre 2020
- Sonia Di Lillo, Programme TGC, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | Janvier 2019 à mai 2019
- Marie-Josée Houle, CISSS de Lanaudière | Juin 2019 à septembre 2020
- Karine Leboeuf, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | Janvier 2019 à mai 2020
- Julie Morel, CIUSSS de l'Estrie-CHUS | Janvier 2019 à septembre 2020
- Olivier Morin-Moncet, SQETGC | Janvier 2019 à septembre 2020
- Marie-Pierre Primeau-Groulx, CISSS de Laval | Janvier 2019 à mai 2019, et SQETGC | Octobre 2019 à septembre 2020
- Andréanne Roy, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal | Janvier 2019 à juillet 2019
- Geneviève Thibault, Programme TGC, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | Janvier 2019 à septembre 2020
- Roxanne Tourangeau, Programme TGC, CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal | Septembre 2019 à janvier 2020
- Catherine Veillette, CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal | Janvier 2019 à mai 2019
- Manon Waltz, CISSS de l'Abitibi-Témiscamingue | Janvier 2019 à mai 2019

Édition : Marianne Reux, agente à la planification, à la programmation et à la recherche, SQETGC

Révision : Diane Touten

Ce document devrait être cité comme suit : Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2020). *Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

2021, avenue Union | Bureau 870 | Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514 873-2090 | Télécopieur : 514 525-7075 | www.sqetgc.org

PRÉFACE

Lors de la création en octobre 2018 de la Communauté d'échange d'information en troubles graves du comportement en déficience physique (CEI TGC|DP), devenue depuis la Communauté de pratique en TGC|DP, les établissements du réseau de santé et de services sociaux qui offrent des services aux personnes ayant une déficience physique et qui manifestent des troubles graves du comportement (TGC) se sont engagés dans un processus de partage et de développement de l'expertise en TGC|DP au Québec.

La première phase de ce processus a amené les membres de la communauté à identifier des priorités, la première étant la nécessité de s'entendre sur une définition d'un trouble grave du comportement en DP et d'opérationnaliser la définition retenue afin que tous les établissements disposent rapidement de critères objectifs et communs.

Pour ce faire, un « chantier » de travail a alors débuté en janvier 2019 et c'est le résultat de ces rencontres qui est déposé aujourd'hui. La participation de nombreux établissements et les multiples rencontres témoignent de la volonté des membres de faire avancer ce dossier et d'harmoniser les pratiques. Les membres du groupe de travail n'ont pas ménagé leurs efforts pour être en mesure de rendre disponible à leurs collègues un document qui se veut rigoureux dans la démarche et accessible dans la forme. Ils ont fait preuve à bien des égards d'un réel engagement et d'une grande perspicacité.

Enfin, en proposant plus qu'une définition, mais véritablement un protocole d'identification des personnes ayant une DP et manifestant un TGC, les membres du groupe de travail posent ici la première pierre de ce qui permettra ultimement d'harmoniser et d'améliorer les services aux personnes ayant une DP et manifestant un TGC.

Merci donc à toutes les personnes qui ont fait partie de ce groupe de travail consciencieux et dynamique, et notamment à Madame Marianne Reux pour la coordination de l'ensemble des travaux et dont les habiletés d'animation ont permis d'arriver à un protocole qui fait consensus.

A blue ink signature, likely of Isabelle Thérioux, written in a cursive style.

Isabelle Thérioux, chef de service du SQETGC

TABLE DES MATIÈRES

Préface	3
Introduction	5
1. Définitions et principes sous-jacents.....	8
1.1. Une définition inclusive de la déficience physique	9
1.2. Une définition multimissions du trouble grave du comportement.....	10
1.3. Principes généraux de mesure d'un trouble grave du comportement	11
2. Rôles et responsabilités dans l'évaluation	13
3. Opérationnalisation de la définition de TGC pour une clientèle ayant une déficience physique.....	15
3.1. Opérationnalisation du critère A	16
3.2. Opérationnalisation du critère B	17
3.3. Opérationnalisation du critère C	17
3.4. Opérationnalisation du critère D.....	18
3.5. Suivi évolutif et autres descripteurs clinico-administratifs de TGC.....	18
3.6. La notion de trouble du comportement.....	19
4. Protocole d'identification des personnes (18 ans et plus) ayant une DP et manifestant un TGC	21
4.1. Dépistage des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement	22
4.2. Processus d'attribution et de révision d'un descripteur clinico-administratif TGC	22
4.3. Inscription au dossier d'un descripteur clinico-administratif TGC	23
Conclusion	25
Glossaire.....	27
Annexe I – Exemples de diagnostics admissibles en déficience physique.....	30
Annexe II – Tableau comparatif des 3 descripteurs clinico-administratifs (DCA)	32
Annexe III – Outil de dépistage du TGC pour les adultes ayant une DP	34
Annexe IV – Liste de vérification des étapes d'identification d'un TGC en DP.....	36
Références	38



INTRODUCTION

En octobre 2018, lors de la première rencontre provinciale en TGC|DP à laquelle des représentants de 16 CISSS et CIUSSS participaient, une priorité commune principale a été identifiée, soit de convenir ensemble d'une définition provinciale et opérationnalisée de ce qu'est un trouble grave du comportement pour la clientèle ayant une déficience physique. Lors de cette rencontre, les membres présents ont décidé de se constituer en communauté d'échange d'information en troubles graves du comportement pour une clientèle ayant une déficience physique (CEI TGC|DP). Cette communauté, désormais appelée Communauté de pratique (CdeP) en TGC|DP, regroupe des gestionnaires et des cliniciens en TGC|DP provenant de la plupart des CISSS et CIUSSS du Québec et désignés par leur établissement. Soutenue et animée par le SQETGC, cette communauté vise le développement de l'expertise en TGC|DP dans les CISSS et les CIUSSS du Québec.

LA DÉFINITION COMMUNE ET OPÉRATIONNALISÉE D'UN TGC EN DP, PREMIÈRE ÉTAPE INCONTOURNABLE

Afin d'améliorer et d'estimer plus précisément les services requis pour les usagers ayant une DP et manifestant un TGC, il est apparu nécessaire aux participants à cette première rencontre de commencer par réaliser un portrait fiable de la clientèle au Québec. Or, sans définition et sans critères communs, le recensement de la clientèle TGC|DP apparaissait alors impossible.

En effet, même si le jugement clinique reste en tout temps présent, un recensement fiable et juste de la clientèle requiert une rigueur et une cohérence en termes de critères d'identification; or, jusque-là et encore aujourd'hui, les usagers ayant une DP et manifestant un TGC étaient identifiés selon des critères pouvant varier en fonction des équipes et des établissements. L'élaboration d'une définition opérationnalisée commune a dès lors été identifiée comme étant la priorité de la nouvelle communauté.

Pour répondre à cette demande, le comité de pilotage de la Communauté en TGC|DP¹ a choisi de créer un groupe de travail (GT) composé de cliniciens de la communauté, et ayant pour mandat de proposer une définition opérationnalisée d'un TGC en DP. Ce projet s'inscrivait en conformité avec la décision du MSSS de regrouper les services en DI-TSA et en DP dans la même direction dans les CISSS/CIUSSS, et d'avoir des critères opérationnalisés permettant d'identifier et de faire le suivi des personnes manifestant un TGC. Il convient toutefois de préciser que les services offerts pouvant différer selon les régions, l'élaboration de la définition et son opérationnalisation ne visent pas à avoir un impact sur l'offre de service des établissements.

Fin octobre 2018, un appel de collaboration a été lancé aux cliniciens TGC|DP désignés par leur établissement. Dix personnes de huit établissements différents ont alors manifesté un intérêt. La composition de ce groupe de travail, qui s'est réuni 14 fois de janvier 2019 à avril 2020, a par la suite évolué (départs, arrivées); au final, **14 cliniciens provenant de 8 établissements et du SQETGC** ont pris part à ces travaux. Cette représentativité était un élément indispensable à l'atteinte d'un consensus fort : compte tenu des différences existantes entre les programmes-services en déficience physique des CISSS et des CIUSSS du Québec, il était important d'avoir, au sein du groupe de travail, une diversité d'établissements afin de s'assurer de prendre en considération l'ensemble des réalités et des situations. En effet, au moment de la première rencontre de la Communauté de pratique en TGC|DP, les constats avaient alors été faits que plusieurs définitions de TGC étaient utilisées dans le réseau DP (quatre ont par la suite pu être identifiées), qu'aucun outil normalisé n'était reconnu de façon consensuelle pour permettre d'identifier un TGC et que le profil des clientèles variait beaucoup selon les programmes-services (déficience neurologique seulement, déficience neurologique et sensorielle, déficience sensorielle seulement, etc.).

Enfin, ce premier groupe de travail représentait une opportunité pour la nouvelle communauté de valoriser le travail collaboratif et de se positionner comme un acteur réel en termes de développement de l'expertise en TGC|DP et de pouvoir, éventuellement, convenir et faire la promotion des meilleures pratiques en TGC|DP.

¹ Le Comité de pilotage rassemble des représentants du SQETGC et des deux Instituts universitaires en DP, soit le CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal et le CIUSSS de la Capitale-Nationale.

MANDAT DU GROUPE DE TRAVAIL ET INDICATEURS

Le principal résultat attendu du groupe de travail était de :

« Sélectionner et opérationnaliser une définition commune d'un trouble grave du comportement pour une clientèle ayant une déficience physique à l'ensemble des CISSS/CIUSSS, et ce, afin d'aider les équipes à identifier les personnes ayant une DP et qui manifestent des TGC, ce qui permettrait, le cas échéant, de dresser un premier portrait panquébécois de cette clientèle ».

Les indicateurs suivants devaient dans un premier temps permettre d'attester de la réussite du projet :

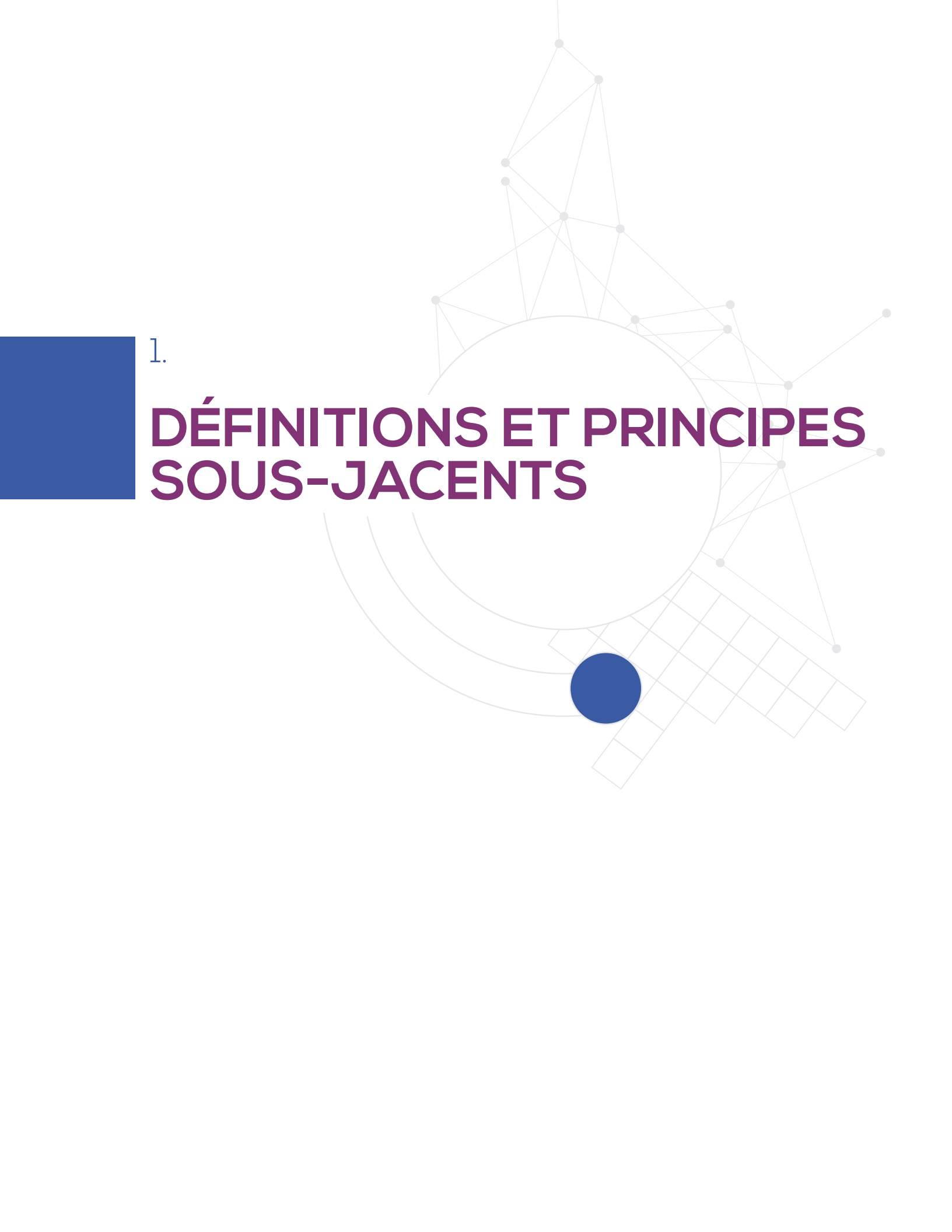
- Obtenir un consensus sur une définition de DP;
- Obtenir un consensus sur une définition de TGC;
- Opérationnaliser (rendre concrète) la définition retenue de façon à s'assurer d'une uniformité d'identification des usagers manifestant un TGC;
- Produire un document présentant la définition et le diffuser à l'ensemble des CISSS/CIUSSS.

À la suite de la rencontre du mois de mai 2019, les livrables suivants ont été ajoutés au mandat du groupe de travail :

- Réaliser et diffuser un outil de dépistage;
- Réaliser un protocole d'identification des personnes manifestant un TGC|DP.

En outre, bien qu'initialement le mandat du groupe de travail couvrait l'ensemble des usagers, les membres du GT ont choisi de se recentrer sur les adultes (18 ans et plus). L'absence d'outils validés pour une clientèle pédiatrique et le souci que les outils proposés pour la clientèle adulte ne soient pas adaptés (trop sensibles) ont amené les membres du GT à prendre cette décision. Il est en outre suggéré que des travaux en lien avec la clientèle enfant soient menés par la communauté en collaboration avec des partenaires spécialisés (ex. : le Centre de réadaptation Marie Enfant CHU Sainte-Justine).

Enfin, par souci d'efficience, mais également de cohérence, parce que de plus en plus les intervenants des programmes-services DP et DI-TSA sont appelées à travailler ensemble et donc à utiliser des concepts communs ou similaires, les membres du GT se sont inspirés, des travaux réalisés en 2014 par la Communauté de pratique en TGC|DI-TSA et, plus particulièrement, du Protocole d'identification des personnes manifestant un TGC (SQETGC, 2014). Les termes utilisés sont donc similaires, sans être identiques, et l'opérationnalisation a été repensée en fonction de la réalité des usagers ayant une déficience physique. Le présent document est la première version d'un guide, qui permettra d'harmoniser le repérage de la clientèle. Il ne remplace en aucun cas le jugement clinique des équipes et des professionnels.



1.

DÉFINITIONS ET PRINCIPES SOUS-JACENTS

1.1. UNE DÉFINITION INCLUSIVE DE LA DÉFICIENCE PHYSIQUE

Avant de sélectionner et d'opérationnaliser une définition du TGC, la question de savoir à quelle clientèle précisément celle-ci allait s'appliquer s'est posée. En d'autres termes, le groupe de travail a dû se positionner sur l'inclusion ou non des clientèles présentant différents types de déficiences. Actuellement, la clientèle présentant un TGC qui est déjà identifiée au sein des programmes-services en DP est majoritairement une clientèle cérébrolésée. Une partie des programmes-services desservant cette clientèle est soutenue par des programmes spécialisés et surspécialisés en TGC|DP. L'expertise actuelle en TGC|DP au Québec s'est d'ailleurs développée essentiellement pour une clientèle ayant des déficits cognitifs liés à une lésion cérébrale acquise.

Des arguments de types cliniques et organisationnels ont cependant amené la Communauté d'échange d'information en TGC|DP à faire le choix d'une définition inclusive de la déficience physique.

Tout d'abord, au niveau organisationnel, la définition du ministère de la Santé et des Services sociaux est inclusive (MSSS, 2017); les programmes-services DP des CISSS/CIUSSS sont responsables de l'ensemble de la clientèle ayant un diagnostic affectant les systèmes physiques, sensoriels et neurologiques (pour des exemples de diagnostics, voir l'Annexe 1). On sait, par ailleurs, que certains usagers sans atteintes cognitives peuvent manifester des comportements perturbateurs ou un TGC.

De plus, même en présence de comorbidités pouvant complexifier le portrait clinique, il est fort probable que les usagers présentant une atteinte physique, sensorielle ou neurologique recevront des services d'au moins un programme-services du réseau de la DP. Ainsi, lorsqu'il est question de TGC, l'inclusion de tous les diagnostics de DP permettra non seulement d'identifier ces usagers là où ils sont desservis, mais également de leur offrir une intensité ou un niveau de spécialisation accru dans les services, et ce, quel que soit leur type de déficience physique. Cette décision va dans le sens du mouvement actuel dans le réseau qui favorise un décloisonnement entre les différents programmes-services².

Au niveau clinique, la décision d'opter pour une définition inclusive de la DP est appuyée par le fait que même dans les cas où elle n'est pas de nature cognitive, la DP aura sans aucun doute un impact sur la manifestation du TGC de par l'adaptation exigée à la personne, que ce soit au niveau des pertes d'aptitudes, de fonctionnement, de rôles, une évolution défavorable anticipée de sa condition, etc. Elle vient donc teinter la façon d'intervenir.

La définition de déficience physique retenue est donc la suivante (MSSS, 2017) :

La déficience physique se définit comme étant la déficience d'un système organique qui entraîne ou risque d'entraîner, selon toutes probabilités, des incapacités significatives et persistantes (y compris épisodiques) liées à l'audition, à la vision, au langage ou aux activités motrices et qui réduit ou risque de réduire la réalisation des activités courantes ou des rôles sociaux.

Bien qu'un système organique puisse être altéré, ce sont plutôt les effets de la déficience physique sur le fonctionnement de la personne qui importent dans la reconnaissance de la clientèle. Dans la mesure où les incapacités altèrent la réalisation des habitudes de vie, elles peuvent être qualifiées comme significatives. Lorsque les incapacités perdurent dans le temps, elles sont considérées comme persistantes. Ainsi, le programme-services ne s'adresse pas aux personnes ayant des incapacités temporaires ou encore à celles dont la déficience physique n'a pas d'effet sur leurs habitudes de vie.

² À cet effet, la réforme de 2015 du réseau de la santé et des services sociaux a eu pour effet le regroupement sous la même direction du programme-services en déficience physique et du programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme.

TGC STABILISÉ ACCOMPAGNÉ DE VULNÉRABILITÉS¹¹ IMPORTANTES

On choisit ce descripteur dans une situation où, malgré l'absence de l'ensemble des critères, les TGC antérieurs offrent une valeur prédictive quant à la possibilité de récurrence des comportements. La dispensation des services est possible, mais un milieu ou des services spécialisés sont requis. La stabilité de la personne peut être la résultante de l'acquisition d'habiletés, d'interventions appropriées ou de la mise en place d'aménagements préventifs, alors que les vulnérabilités de la personne, toujours présentes, peuvent la précipiter de nouveau dans un épisode de TGC si l'équilibre fragile est brisé (ex. : si les services sont retirés, s'il y a changement mineur dans l'environnement). Un usager peut garder ce descripteur pour un temps indéterminé.

TGC STABILISÉ SANS VULNÉRABILITÉS IMPORTANTES

On choisit ce descripteur dans une situation où les TGC sont présents dans l'historique de la personne. La stabilité de la personne peut être la résultante de l'acquisition d'habiletés, d'interventions appropriées ou de la mise en place d'aménagements préventifs (AP). Un milieu non spécialisé ou un milieu naturel est en mesure, sans soutien spécialisé, de maintenir les acquis sur le plan comportemental. Les AP sont moins contraignants. Les vulnérabilités de la personne peuvent ne plus être présentes, mais, quand elles le sont, elles sont grandement atténuées. Le risque que les TGC réapparaissent est présent, mais jugé faible. La personne peut se voir retirer ce descripteur lorsque l'équipe le juge pertinent et que la stabilité de la personne a été démontrée pendant une période suffisamment longue.

3.6. LA NOTION DE TROUBLE DU COMPORTEMENT

Il est entendu qu'une situation correspondant à l'ensemble des quatre critères de la définition d'un trouble grave du comportement devrait se voir attribuer un descripteur clinico-administratif de trouble grave du comportement. Le cas échéant, l'évolution d'une situation de TGC, y compris une diminution des manifestations comportementales et de leurs impacts sous le seuil clinique d'un TGC, devrait être comprise dans un continuum de TGC.

En dehors de ce continuum, des comportements problématiques pourraient se manifester et entraîner des impacts dont la sévérité est inférieure à grave, par exemple à des niveaux légers ou modérés. Ces manifestations comportementales ne sont pas incluses dans l'opérationnalisation de la définition de trouble grave du comportement. Elles peuvent cependant correspondre à un trouble du comportement et requérir une prise en charge. Dans l'état actuel, le trouble du comportement se définit comme suit :

¹¹ Le terme « vulnérabilités » est défini dans le glossaire.

ou que la réadaptation échoue, parce que l'utilisateur refuse les services ou parce que les services sont limités et ne permettent pas d'offrir les interventions appropriées.

1.3. PRINCIPES GÉNÉRAUX DE MESURE D'UN TROUBLE GRAVE DU COMPORTEMENT

La définition d'un trouble grave du comportement considère essentiellement deux phénomènes en interaction indissociable, c'est-à-dire le comportement lui-même et son impact (Caron et al., 2005 ; définition DI-TSA, 2015 ; Royal College of Psychiatry, 2007 ; Tassé et al., 2010).

En effet, lorsqu'il s'agit de mesurer ou de décrire les comportements, plusieurs définitions, outils et inventaires de comportements problématiques les classent selon leur niveau d'intensité (ex. : menacer est un comportement plus « intense » que celui de simplement élever la voix), leur fréquence (ex. : un usager qui se frappe la tête plusieurs fois par jour demandera une intervention immédiate, alors que ce ne sera pas le cas s'il le fait une seule fois par mois) et leur durée (ex. : un usager criant pendant plusieurs heures déstabilisera sans doute davantage son environnement qu'un usager ne criant que quelques minutes).

Ces paramètres influencent nécessairement le niveau de gravité d'un comportement problématique et doivent être pris en considération dans l'évaluation d'un trouble du comportement. Néanmoins, ces paramètres ne sont pas suffisants pour estimer leur gravité. Par exemple, est-il plus « grave » de proférer une menace de mort une fois par mois ou de répéter la même demande plusieurs fois par heure ? Et comment déterminer la gravité de comportements moins saillants ou flamboyants, tels que les comportements sociaux inappropriés ou l'apathie ? Pour ce faire, la sévérité de l'impact des comportements problématiques doit être prise en compte : une personne pourrait être considérée comme présentant un trouble grave du comportement si le ou les comportements qu'elle présente engendrent un impact grave sur elle-même ou sur son entourage. L'impact peut survenir dans différents domaines de vie, notamment sur le plan des relations interpersonnelles, de l'intégrité psychologique, de l'intégrité physique, de l'accès aux services ou de l'encadrement reçu.

Un troisième élément à considérer dans la mesure d'un trouble grave du comportement renvoie à la notion de persistance des comportements problématiques, soit la période de temps sur laquelle les comportements problématiques graves doivent être maintenus pour émettre ou conserver un descripteur clinico-administratif de trouble grave du comportement. Spécifiquement, le degré de stabilité de l'intensité, de la fréquence, de la durée et de la gravité des comportements problématiques sur une période de temps prolongée influence la prise de décision quant à l'attribution ou au retrait d'un descripteur clinico-administratif de trouble grave du comportement. Ainsi, des comportements problématiques graves, mais peu fréquents ou récents, découlant clairement d'une condition médicale transitoire identifiée (ex. : amnésie post-traumatique), peuvent ne pas entraîner à court terme l'attribution d'un descripteur clinico-administratif de trouble grave du comportement. En outre, une diminution significative et stable de l'intensité, de la fréquence et de la durée des comportements problématiques peut conduire au retrait d'un tel descripteur, et inversement.

En somme, dans la pratique clinique, c'est l'interaction entre les manifestations persistantes des comportements problématiques et la perturbation du fonctionnement de la personne ou de son entourage qui doivent être considérées afin d'identifier les priorités d'intervention et d'allouer les services à la personne.

1.4. LA NOTION D'INTERACTION/SITUATION DE TGC

L'opérationnalisation de la définition de TGC, telle qu'appliquée à la clientèle DP, met l'emphase sur la notion d'interaction entre les différents facteurs en cause dans l'apparition des comportements problématiques. Cette notion d'interaction est au cœur du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH, 1998; MDH-PPH2, 2010), qui considère les facteurs environnementaux comme étant d'une égale importance aux facteurs personnels et à la réalisation des habitudes de vie dans l'explication des situations de handicap. Cette idée selon laquelle le milieu de vie influence le fonctionnement d'une personne rejoint la perception du GT voulant que l'environnement doive être considéré dans l'explication des comportements problématiques chez la clientèle DP.

Le MDH-PPH est le modèle qui a influencé la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Au Québec, le Processus de production du handicap (PPH) a guidé le développement de la politique « À part entière (OPHQ, 2009) » et se veut la référence auprès des organismes publics. Le travail de réadaptation en DP est donc grandement influencé par ce modèle. Le MDH-PPH s'intéresse à la notion d'incapacités dans la réalisation des habitudes de vie, qui sont la conséquence d'une atteinte à l'intégrité physique d'une personne. « Le MDH-PPH montre que la réalisation des habitudes de vie peut être influencée par le renforcement des capacités ou la compensation des incapacités par la réadaptation et des aides techniques, mais également par la réduction des obstacles dans l'environnement (RIPPH, 2018) ». Ainsi, selon l'environnement dans lequel une personne évolue, les conséquences des incapacités sur la participation sociale de la personne pourront varier. Si les obstacles sont atténués, les situations de handicap le sont également et la participation sociale sera accrue. Le modèle PPH ne place pas la responsabilité de la situation de handicap sur la personne, mais bien sur l'interaction entre différents facteurs d'égale importance (la personne, son environnement et sa capacité à réaliser ses habitudes de vie).

Chez la clientèle présentant une déficience physique, l'effort d'adaptation découlant de la présence d'incapacités (motrices, sensorielles, intellectuelles, comportementales) et de limites dans la réalisation des habitudes de vie (ex. : perte d'autonomie aux soins personnels, à la mobilité, difficultés à jouer son rôle de parent, impossibilité de retour à l'emploi, abandon d'un loisir dû aux douleurs chroniques, etc.) peuvent, en présence d'obstacles dans l'environnement de la personne, mener à une expression inappropriée de ses sentiments, besoins et inconforts (ex. : comportements problématiques). Les obstacles de l'environnement peuvent être de différentes natures. Ils peuvent se retrouver tout aussi bien dans l'environnement physique (ex. : difficultés d'accessibilité, bruit, etc.) que dans l'environnement social (ex. : manque de personnel, services peu adaptés, valeurs et attitudes des intervenants, divergence quant aux approches à préconiser, modalités d'intervention, etc.). En considérant l'importance des facteurs environnementaux dans la genèse des comportements problématiques, il est possible de concevoir la présence d'un trouble grave du comportement non pas comme une caractéristique de la personne, mais comme une « situation où de nombreux facteurs sont en œuvre ». Le GT invite les intervenants à concevoir les troubles graves du comportement comme des « situations de TGC », c'est-à-dire des situations dans lesquelles la personne est vue comme faisant partie d'un système dont ils font eux-mêmes également partie. Ce vocabulaire permet de replacer notre compréhension des troubles du comportement dans une perspective réellement systémique où à la fois les difficultés et les forces de la personne, ses besoins spécifiques et les interactions avec son entourage sont considérés.

The background features a light gray network diagram with nodes and connecting lines, a large white circle, and a grid of squares. A solid purple circle is positioned at the bottom center of the white circle. A solid purple rectangle is on the left side of the page.

2.

RÔLES ET RESPONSABILITÉS DANS L'ÉVALUATION

Le terme « trouble grave du comportement » (TGC) n'est pas un diagnostic clinique, il n'est pas attaché intrinsèquement à la personne; **c'est un descripteur clinico-administratif (DCA) qui reflète la situation spécifique d'un individu à un moment de sa vie.**

L'attribution du descripteur clinico-administratif « trouble grave du comportement » n'est donc pas tenue de respecter le Code des professions (Office des professions du Québec, 2013) puisqu'il ne s'agit pas d'un diagnostic clinique. Cependant, les auteurs de la définition de TGC commune au réseau de santé et services sociaux suggèrent que l'attribution du descripteur clinico-administratif TGC se fasse par les mêmes professionnels que ceux identifiés par la Loi.

Or, selon la Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines (Assemblée nationale du Québec, 2009), « L'évaluation d'une personne atteinte d'un trouble mental ou neuropsychologique diagnostiqué ou attesté par un professionnel habilité est réservée lorsqu'elle relève du champ d'exercice d'un des professionnels suivants : travailleur social, thérapeute conjugal et familial, psychologue, conseiller d'orientation, psychoéducateur, et ergothérapeute. Seuls ces derniers sont habilités à procéder à cette évaluation ». À ces six professions désignées par le projet de loi 21, s'ajoutent les cinq autres professions légalement habilitées : médecin, infirmière, orthophoniste, audiologiste et sexologue.

L'attribution d'un descripteur clinico-administratif TGC est donc réservé aux 11 professions légalement habilitées à faire l'évaluation d'une personne atteinte d'un trouble mental ou neuropsychologique (déjà) diagnostiqué ou attesté par un professionnel habilité, c'est-à-dire à « porter un jugement clinique » (dans leur champ d'expertise) « sur la situation d'une personne à partir des informations dont le professionnel dispose et de communiquer les conclusions de ce jugement » (Annexe IV du guide explicatif, 2013).

Dans la mesure du possible, le professionnel qui attribue le descripteur devra :

- Être impliqué au suivi de dossier de la personne;
- Le faire en contexte de travail en équipe multidisciplinaire (idéalement deux professionnels provenant de deux ordres différents): les membres de l'équipe transmettent leurs informations, observations et enjeux identifiés au professionnel et c'est celui-ci qui aura le dernier mot quant à l'attribution ou non du descripteur.

Professions habilitées à attribuer ou réviser un des descripteurs clinico-administratif TGC :

- Audiologiste
- Conseiller d'orientation
- Ergothérapeute
- Infirmière
- Médecin
- Orthophoniste
- Psychoéducateur
- Psychologue
- Sexologue
- Thérapeute conjugal et familial
- Travailleur social



3.

OPÉRATIONNALISATION DE LA DÉFINITION DE TGC POUR UNE CLIENTÈLE AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE

Ainsi, selon la définition d'un trouble grave du comportement retenue, le descripteur clinico-administratif TGC (Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, 2014) devrait être utilisé si la situation de la personne répond aux quatre critères suivants⁶ :

- A) Une ou des manifestations comportementales graves sont associées à une situation clinique ou à une réadaptation complexe. Elles peuvent avoir des causes multiples et sont la plupart du temps, sinon toujours, associées à des troubles concomitants.
- B) Les manifestations comportementales graves et multiples entraînent des préjudices sociaux ou des inadaptations sociales graves qui peuvent s'être accumulés au cours de la dernière année.
- C) Les manifestations comportementales graves ont eu lieu récemment (au cours des 90 derniers jours) et persistent.
- D) La dispensation des services est perturbée : l'utilisateur ne répond pas aux traitements habituels reconnus, il refuse les services alors qu'il en a besoin ou les services sont limités et ne permettent pas d'offrir les interventions appropriées.

3.1. OPÉRATIONNALISATION DU CRITÈRE A

Une ou des manifestations comportementales graves sont associées à une situation clinique ou à une réadaptation complexe. Elles peuvent avoir des causes multiples et sont la plupart du temps, sinon toujours, associées à des troubles concomitants.

Opérationnalisation

- La personne doit avoir un diagnostic de déficience physique (voir Annexe I : Exemples de diagnostics en DP).
- La personne peut avoir un ou plusieurs autres diagnostics d'ordre varié (neurologique, neuropsychologique, physique, sexuel, psychologique, psychiatrique ou en lien avec une situation de dépendance). Il est également possible qu'un usager ne présente aucun trouble concomitant à sa DP.
- Une situation clinique complexe réfère à une situation où une multitude de facteurs entrent en interaction pour expliquer la présence du TGC. Cette conception est directement inspirée du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH ; Fougeyrollas, 2010) et s'inscrit donc ainsi dans une perspective systémique de la situation de TGC.

Les principaux facteurs à considérer dans la genèse du TGC (« causes multiples ») sont :

- Les facteurs identitaires (ex. : l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.);
- La ou les déficiences (ex. : atteinte cérébrale, atteinte du système locomoteur, etc.) et les incapacités qui en découlent (ex. : troubles cognitifs, paralysie, etc.);
- Les obstacles environnementaux (ex. : absence de services adaptés sur le plan de l'hébergement, des loisirs ou de l'éducation, absence de soutien social, etc.);
- La perturbation des habitudes de vie de la personne (ex. : perte d'autonomie au niveau des rôles).

⁶ Les critères détaillés sont décrits dans le rapport de recherche *l'Élaboration d'une définition de « troubles graves de comportement » commune au réseau santé et services sociaux* (Paquet, Sabourin, Camiré, Gagnon, Gagnon, & Godbout, à paraître). Ils sont présentés ici de façon résumée; ce guide ne peut en aucun cas remplacer le texte intégral qui contient à la fois des définitions complémentaires, des exemples et des précisions. Pour favoriser sa compréhension, le lecteur doit se référer à l'ouvrage initial.

3.2. OPÉRATIONNALISATION DU CRITÈRE B

Les manifestations comportementales graves et multiples entraînent des préjudices sociaux ou des inadaptations sociales graves qui peuvent s'être accumulés au cours de la dernière année⁷.

Opérationnalisation

- Des **comportements doivent être mesurés** (fréquence, durée, intensité) à **partir d'un outil validé** (ex. : Échelle des comportements observables - ECO).
- **Les impacts** de ces mêmes comportements sur la personne et sur autrui **doivent être mesurés par un outil validé**⁸ (ex. : Échelle d'impact des problèmes actuels de comportement - IMPAC) **et atteindre le seuil critique reconnu de cet outil**⁹. Il est ici question de **mesurer l'impact réel** des comportements de la personne et non pas l'impact projeté de ces comportements.
- Dans certains cas, un usager peut ne présenter qu'un seul type de comportement (ex. : menacer) avec un impact grave.

Remarques :

- ☑ Les outils suggérés dans ce protocole sont les outils qui ont été repérés comme étant validés et disponibles en français. Conçus pour une clientèle ayant une lésion cérébrale acquise, ces outils ont, après consultations auprès de diverses équipes en DP, été considérés pouvoir être utilisés sans modification majeure pour l'ensemble de la clientèle adulte ayant une déficience physique. Des réserves ont toutefois été émises quant à leur utilisation auprès d'une clientèle enfant et adolescent (risque identifié d'une trop grande sensibilité).
- ☑ Pour répondre au critère B, il ne s'agit pas de documenter les causes ou les mécanismes de maintien des comportements. Bien que ces éléments soient hautement pertinents pour la compréhension clinique d'une situation de TGC, de même que pour la planification d'interventions, ils ne doivent pas être considérés ici. Il n'est pas recommandé d'utiliser des outils ou grilles d'observation d'analyse fonctionnelle des comportements problématiques pour répondre au critère B.

3.3. OPÉRATIONNALISATION DU CRITÈRE C

Les manifestations comportementales graves ont eu lieu récemment (au cours des 90 derniers jours) et persistent.

Opérationnalisation

- Les comportements identifiés en B ont été observés au moins une fois au cours des 90 derniers jours¹⁰ (récence); et

⁷ Les termes « gravité », préjudice social et inadaptations sont définis dans le glossaire.

⁸ Selon le processus proposé dans ce document, il n'est pas nécessaire de coter la colonne Impact de l'outil « ECO » puisque les impacts des comportements identifiés à l'aide de l'ECO seront mesurés par l'outil « IMPAC ».

⁹ Exemple : l'impact doit correspondre à la description du niveau grave sur au moins une dimension de l'outil « IMPAC ».

¹⁰ Le délai de 90 jours ne doit pas remplacer le jugement clinique des professionnels impliqués dans la décision d'attribuer le descripteur de TGC à une personne. En effet, dans le cas où la gravité d'un comportement serait très élevée ou extrême (ex. : crime sexuel, homicide), les professionnels impliqués pourraient prendre la décision de laisser perdurer le descripteur clinico-administratif TGC bien que les comportements ne soient pas apparus au cours des 90 derniers jours. De plus, si l'instrument utilisé pour évaluer le critère B souligne un délai autre que les 90 jours indicatifs, c'est cet autre délai qui doit primer.

- Dans la dernière année, les comportements identifiés en B ont été observés au moins une fois avant les 90 derniers jours (persistance);
- La notion de comportements persistants doit être entendue comme comportements non transitoires.

3.4. OPÉRATIONNALISATION DU CRITÈRE D

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

Opérationnalisation

- La personne cote « grave ou extrême » à la catégorie « accès aux services » de l'IMPAC (l'usager fait l'objet d'une interruption temporaire ou permanente d'un service); **OU**
- L'équipe traitante a besoin de soutien afin de maintenir, modifier ou ajuster son offre de service; **OU**
- Des ressources supplémentaires doivent être attribuées pour maintenir le service.

3.5. SUIVI ÉVOLUTIF ET AUTRES DESCRIPTEURS CLINICO-ADMINISTRATIFS DE TGC

Les situations de TGC se retrouvent sur un continuum comprenant deux autres descripteurs clinico-administratifs permettant de spécifier des situations pouvant succéder à l'épisode de TGC. Dans de nombreux cas, la mise en place de mesures de soutien adaptatives dans l'environnement de la personne ou l'acquisition d'habiletés (réadaptation) peut diminuer la sévérité des comportements problématiques et leurs impacts faisant ainsi en sorte que la situation de TGC ne correspond plus à l'ensemble des quatre critères. Toutefois, des vulnérabilités toujours présentes chez l'individu et dans son environnement peuvent persister malgré les aménagements environnementaux et augmenter le risque de récurrence du TGC en cas de modifications contextuelles.

Ces considérations s'avéreront particulièrement pertinentes entre autres en prévention, soit dans la gestion du risque associé à l'allègement des contraintes environnementales en cours de stabilisation d'une situation de TGC. Par conséquent, chaque situation doit être suivie cliniquement et réévaluée régulièrement (chaque trois mois, voir section 4.4) et selon son évolution spécifique telle que, par exemple, en présence d'une maladie dégénérative, d'un changement psychosocial important ou selon le type de soutien fourni.

Puisque chaque situation de TGC diffère, et qu'elle est propre à chaque usager et à son environnement, la durée pendant laquelle un usager spécifique aura le descripteur clinico-administratif TGC ne peut être anticipée, celle-ci pouvant varier de quelques mois à quelques années.

Ces différents descripteurs peuvent aider les équipes à déterminer ensuite les besoins en termes d'ajustement requis ou de maintien des services octroyés considérant le risque que le TGC soit réactivé. Le tableau présenté à l'annexe II permet de faire la distinction entre ces différents descripteurs.

TGC STABILISÉ ACCOMPAGNÉ DE VULNÉRABILITÉS¹¹ IMPORTANTES

On choisit ce descripteur dans une situation où, malgré l'absence de l'ensemble des critères, les TGC antérieurs offrent une valeur prédictive quant à la possibilité de récurrence des comportements. La dispensation des services est possible, mais un milieu ou des services spécialisés sont requis. La stabilité de la personne peut être la résultante de l'acquisition d'habiletés, d'interventions appropriées ou de la mise en place d'aménagements préventifs, alors que les vulnérabilités de la personne, toujours présentes, peuvent la précipiter de nouveau dans un épisode de TGC si l'équilibre fragile est brisé (ex. : si les services sont retirés, s'il y a changement mineur dans l'environnement). Un usager peut garder ce descripteur pour un temps indéterminé.

TGC STABILISÉ SANS VULNÉRABILITÉS IMPORTANTES

On choisit ce descripteur dans une situation où les TGC sont présents dans l'historique de la personne. La stabilité de la personne peut être la résultante de l'acquisition d'habiletés, d'interventions appropriées ou de la mise en place d'aménagements préventifs (AP). Un milieu non spécialisé ou un milieu naturel est en mesure, sans soutien spécialisé, de maintenir les acquis sur le plan comportemental. Les AP sont moins contraignants. Les vulnérabilités de la personne peuvent ne plus être présentes, mais, quand elles le sont, elles sont grandement atténuées. Le risque que les TGC réapparaissent est présent, mais jugé faible. La personne peut se voir retirer ce descripteur lorsque l'équipe le juge pertinent et que la stabilité de la personne a été démontrée pendant une période suffisamment longue.

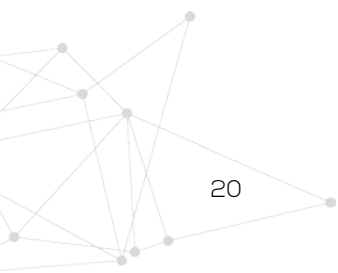
3.6. LA NOTION DE TROUBLE DU COMPORTEMENT

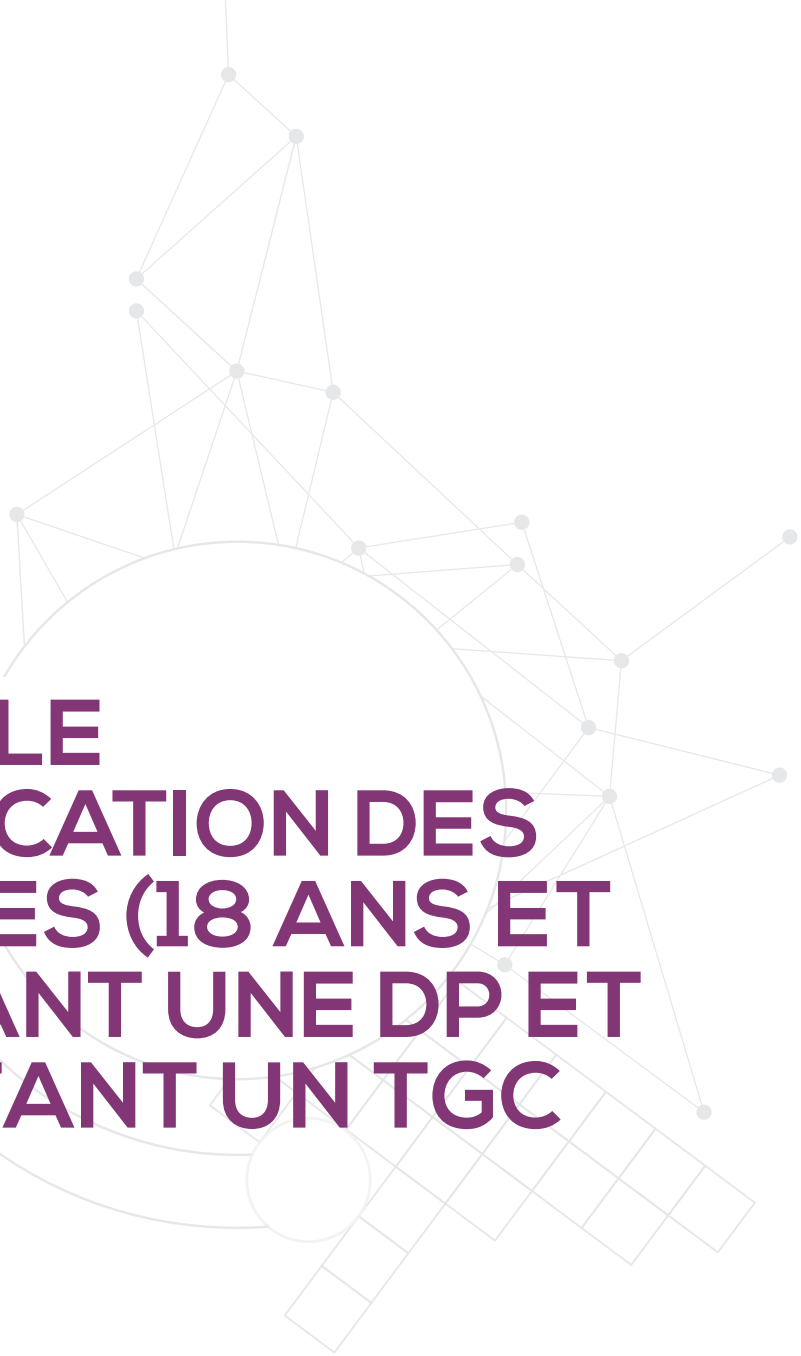
Il est entendu qu'une situation correspondant à l'ensemble des quatre critères de la définition d'un trouble grave du comportement devrait se voir attribuer un descripteur clinico-administratif de trouble grave du comportement. Le cas échéant, l'évolution d'une situation de TGC, y compris une diminution des manifestations comportementales et de leurs impacts sous le seuil clinique d'un TGC, devrait être comprise dans un continuum de TGC (voir 3.5).

En dehors de ce continuum, des comportements problématiques pourraient se manifester et entraîner des impacts dont la sévérité est inférieure à grave, par exemple à des niveaux légers ou modérés. Ces manifestations comportementales ne sont pas incluses dans l'opérationnalisation de la définition de trouble grave du comportement. Elles peuvent cependant correspondre à un trouble du comportement et requérir une prise en charge. Dans l'état actuel, le trouble du comportement se définit comme suit :

¹¹ Le terme « vulnérabilités » est défini dans le glossaire.

« Action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique. L'impact des comportements, tel que mesuré par un outil validé (ex. : IMPAC), est inférieur à grave. ».





4.

PROTOCOLE D'IDENTIFICATION DES PERSONNES (18 ANS ET PLUS) AYANT UNE DP ET MANIFESTANT UN TGC

Le terme TGC n'est pas un diagnostic clinique, il n'est pas attaché intrinsèquement à la personne, il correspond donc davantage à un descripteur clinico-administratif qui reflète les besoins particuliers d'un individu à un moment de sa vie. Le présent chapitre vise à définir les modalités permettant de l'inscrire, de le modifier ou de le retirer au dossier de la personne.

4.1. DÉPISTAGE DES PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE PHYSIQUE ET MANIFESTANT UN TROUBLE GRAVE DU COMPORTEMENT

Le groupe de travail a développé, à la demande de la communauté, l'*Outil de dépistage du TGC pour les adultes présentant une DP* (Annexe III).

L'*Outil de dépistage du TGC pour les adultes présentant une DP* peut être utilisé par tout intervenant qui connaît bien la situation de l'usager et de ses proches, qu'il s'agisse de personnel non spécialisé ou professionnel. L'outil passe en revue les critères associés au DCA de TGC de façon très succincte. Il a pour objectif d'identifier les usagers pour qui une évaluation formelle par un professionnel habilité serait nécessaire lorsqu'un questionnaire est posé. L'outil doit être utilisé lorsqu'un usager présente des comportements perturbateurs et il peut être utilisé autant de fois que l'équipe le juge pertinent. Le GT suggère de remplir l'outil de dépistage dès que les intervenants soupçonnent un changement dans la situation comportementale de l'usager.

Lorsque le résultat obtenu à l'outil de dépistage met en évidence le risque pour la personne de manifester un TGC, l'équipe, accompagnée par son gestionnaire, peut prendre la décision de référer l'usager à un professionnel habilité à attribuer le DCA de TGC.

L'administration de l'outil de dépistage n'est PAS suffisante afin d'apposer de DCA de TGC. Les résultats à celui-ci devront être rapportés au dossier de l'usager de façon descriptive. En outre, l'utilisation de l'outil de dépistage n'est **pas obligatoire**. Une équipe peut décider de référer l'usager à un professionnel habilité sans avoir préalablement utilisé l'outil de dépistage.

4.2. PROCESSUS D'ATTRIBUTION ET DE RÉVISION D'UN DESCRIPTEUR CLINICO-ADMINISTRATIF TGC

Pour attribuer un descripteur clinico-administratif pour un usager, le processus d'évaluation suivant est nécessaire :

Évaluation de la personne par un professionnel (habilité à attribuer un descripteur clinico-administratif TGC) à l'aide d'outils reconnus (ex. : ECO et IMPAC) et en tenant compte des informations, observations et enjeux identifiés par une équipe multidisciplinaire ou minimalement par un autre intervenant œuvrant auprès de la personne.

Pour l'ensemble des descripteurs, le groupe de travail recommande qu'une révision soit réalisée aux trois mois afin d'éviter que la personne ne subisse de préjudice dû à la conservation du descripteur clinico-administratif TGC.

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

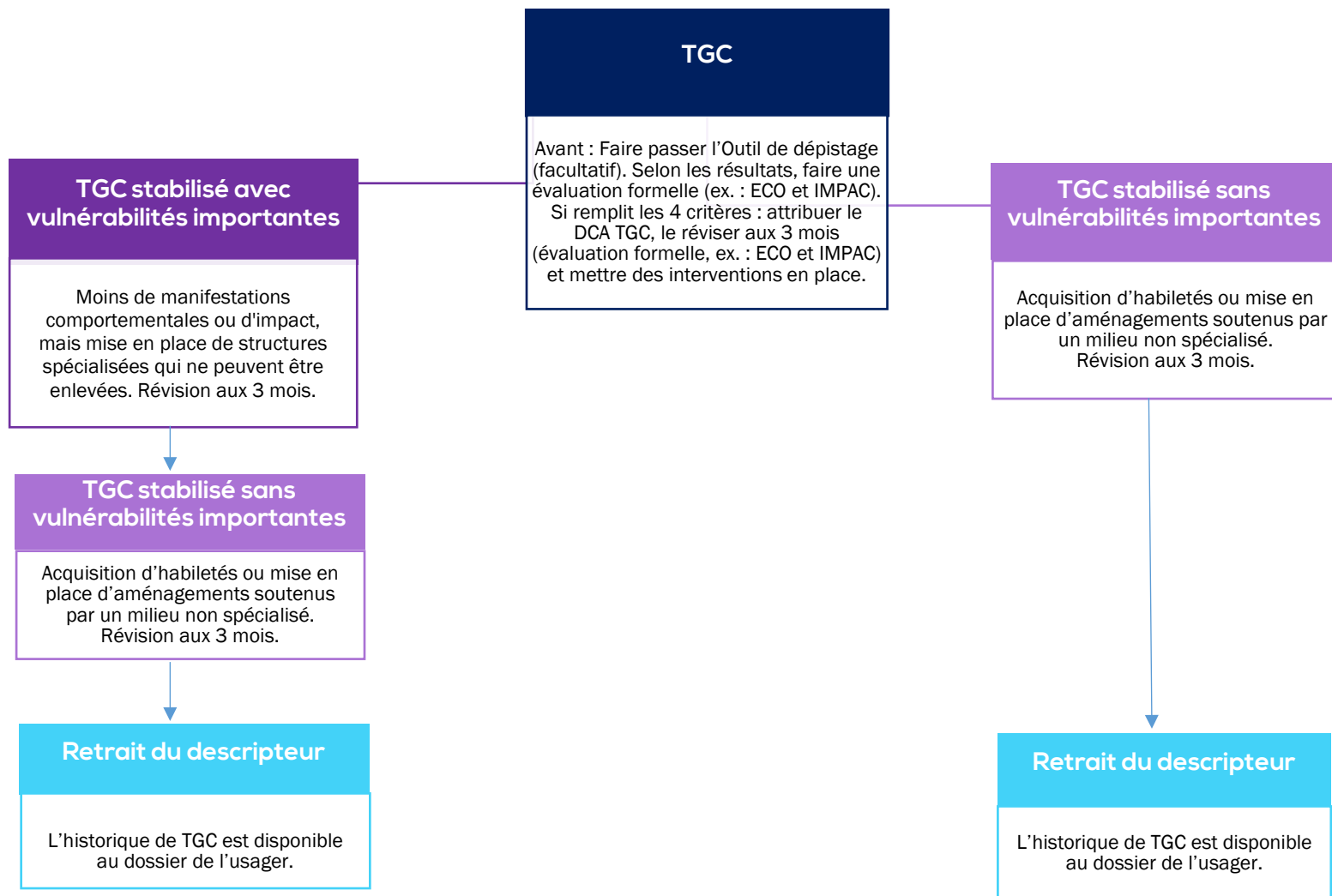
En fonction des résultats de cette évaluation, le descripteur clinico-administratif sera mis à jour au dossier de l'utilisateur.

4.3. INSCRIPTION AU DOSSIER D'UN DESкриTEUR CLINICO-ADMINISTRATIF TGC

Lorsqu'un usager répond aux quatre critères de la définition, le descripteur clinico-administratif TGC doit être inscrit au dossier de l'utilisateur, dans un espace réservé à cette fin par l'établissement. L'inscription du descripteur au dossier se fait par le professionnel ayant attribué le descripteur.

La procédure d'inscription pour les autres descripteurs clinico-administratifs (Trouble du comportement, TGC stabilisé accompagné de vulnérabilités importantes, TGC stabilisé sans vulnérabilités importantes) devrait être réalisée de la même façon.

ILLUSTRATION DU CONTINUUM DE TGC





CONCLUSION

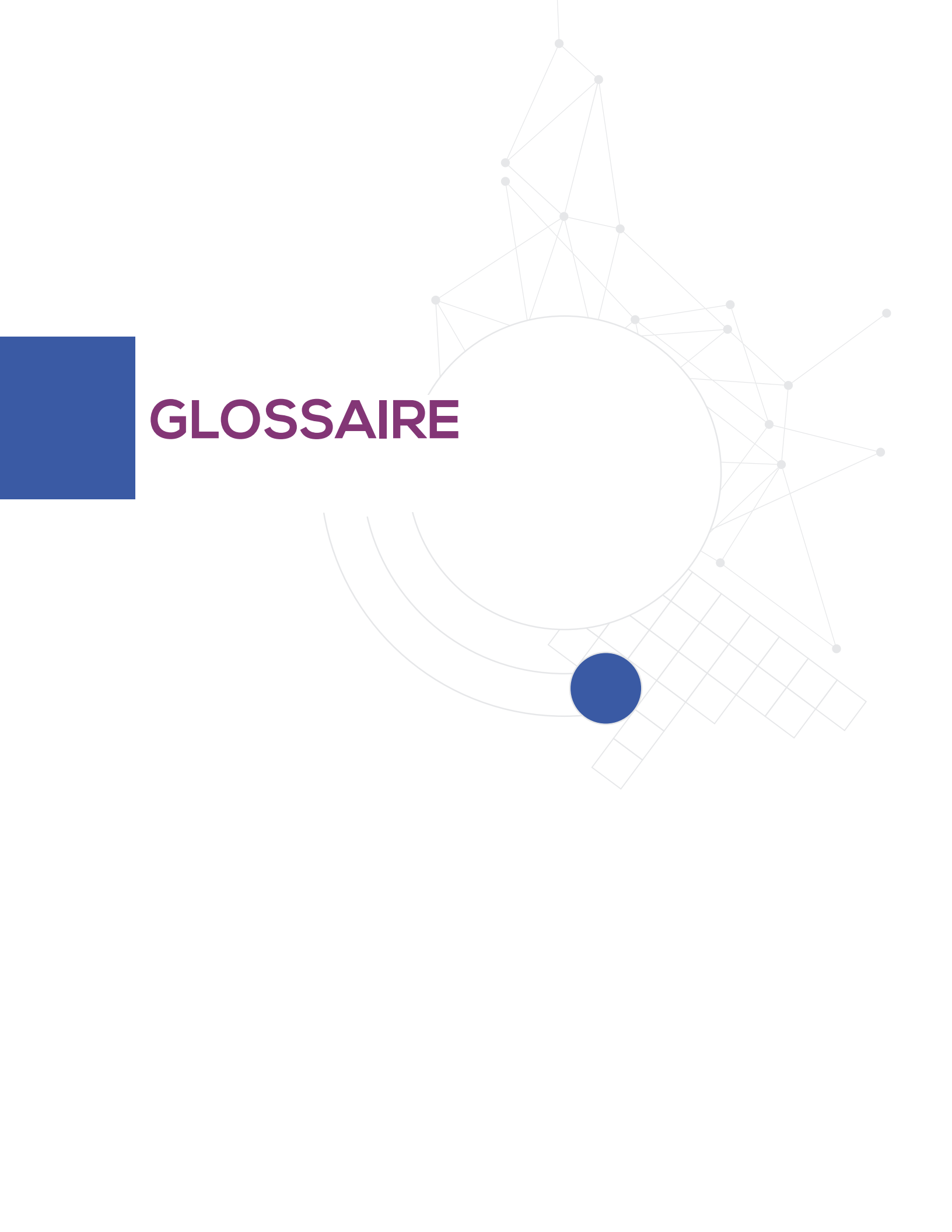
La réalisation du protocole d'identification des personnes présentant une déficience physique et manifestant un TGC constitue la pierre d'assise des travaux à venir auprès de cette clientèle. Le travail réalisé devrait notamment permettre à l'ensemble des équipes des CISSS et des CIUSSS d'obtenir une compréhension et définition (ou vision) communes des situations de TGC en DP. Cela permettra tout d'abord d'identifier les personnes ayant un diagnostic de déficience physique et manifestant des troubles graves du comportement. Un premier recensement de cette population, particulièrement vulnérable, dans chaque CISSS et CIUSSS, et plus largement à l'échelle du Québec, apparaît comme la prochaine étape logique à mettre en place. Le portrait ainsi disponible, bien qu'incomplet (le protocole ne couvre pas les enfants) permettrait de faire le point sur le volume de la clientèle qui présente des besoins particuliers et spécifiques et, éventuellement, sur les services à mettre en place.

Pour mener à bien son mandat, le groupe de travail a mis en commun les réflexions de plusieurs experts et intervenants travaillant auprès de ces personnes. Certaines limites, émanant notamment de l'absence d'outils d'évaluation scientifiquement validés permettant l'identification des TGC auprès des enfants et des adolescents, représentent toutefois un défi de taille. Le groupe de travail croit cependant que le présent protocole constitue une avancée dans l'identification plus rigoureuse des personnes adultes manifestant des TGC.

Outre le fait d'élargir la clientèle du protocole d'identification des TGC aux enfants et adolescents ayant une DP, le prochain défi sera celui d'implanter cette définition au sein des services en DP et au-delà. Effectivement, de nombreux usagers ayant une DP sont desservis en soutien à domicile des personnes âgées (SAPA) ou en soutien à domicile (SAD). L'obtention d'un portrait complet nécessitera de rejoindre l'ensemble de la clientèle.

Au cours des prochaines années, le présent protocole devra être adapté en fonction de l'amélioration et du développement de nouveaux outils d'évaluation des TGC pour les personnes de tous âges et devra s'ajuster en fonction de ceux-ci. Des recherches subséquentes devront notamment être réalisées pour identifier des outils et valider le protocole auprès d'une clientèle enfant/adolescent.

Alors que les défis à venir restent importants, la mise en place du protocole et l'utilisation de la définition proposée du descripteur clinico-administratif TGC serviront de base pour poursuivre l'amélioration des services offerts à cette clientèle.



GLOSSAIRE

Définition de « gravité »

Selon différents chercheurs dans le domaine, la gravité d'un comportement problématique se définit par deux grandes catégories de variables, soit par des paramètres associés directement au comportement problématique comme tel (sa fréquence, son intensité ou sa durée), mais aussi par des paramètres associés aux conséquences et impacts que celui-ci génère pour la personne elle-même ou pour son environnement physique ou social (Emerson, 2007; Reiss, 1994; Tassé et al., 2010).

Définition de « préjudice social »

Atteinte portée aux droits, aux intérêts, au bien-être de quelqu'un¹³. Dans le domaine des TGC, les préjudices à la personne peuvent être nombreux. Ils incluent par exemple du rejet social, la perte d'accès à des ressources communautaires, des pertes de privilèges, des pertes de liberté lors de périodes d'hospitalisation psychiatrique ou d'emprisonnement (Caron et al., 2005; Tassé et al., 2010).

Définition d'inadaptation

Incapacité à se conformer aux habitudes et aux normes d'un groupe et de participer à ses activités et à ses productions¹⁴. Il peut s'agir d'inadaptation familiale, scolaire, professionnelle ou sociale.

Définition de vulnérabilités

Ce sont toutes les caractéristiques (présentes et passées) liées à la personne en interaction avec son environnement, et qui sont associées à une plus grande probabilité d'apparition des TGC ciblés. Ces facteurs de vulnérabilités peuvent être aussi bien environnementaux, psychologiques que biologiques et de nature normale ou pathologique (Sabourin et Lapointe, 2014).

- Dans le contexte interne sont regroupés, entre autres, les diagnostics, les déficits, les opinions professionnelles ou les autres tendances personnelles documentées.
- Dans le contexte externe sont regroupées, entre autres, les caractéristiques de l'environnement physique et social.

Les trois premières définitions de ce glossaire (gravité, préjudice social et inadaptation) proviennent du rapport de Paquet, M., Sabourin, G., Camiré, M., Gagnon, I., Gagnon, S. & Godbout, D. (à paraître). Élaboration d'une définition de « troubles graves de comportement » commune au réseau de la santé et des services sociaux.

¹³ <http://www.larousse.fr/dictionnaires/français>

¹⁴ Cette définition provient du Dictionnaire de la Psychiatrie des éditions du CILF : www.cilf.fr



ANNEXES



ANNEXE I

EXEMPLES DE DIAGNOSTICS ADMISSIBLES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

EXEMPLES DE DIAGNOSTICS ADMISSIBLES EN DÉFICIENCE PHYSIQUE

Système musculo-squelettique

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

Système nerveux

Atteinte du système nerveux central

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

Atteinte du système nerveux périphérique

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

Maladies musculaires dégénératives

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

Sensoriel/langage

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

Autres

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

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



ANNEXE II

**TABLEAU COMPARATIF
DES 3 DESCRIPTEURS
CLINICO-ADMINISTRATIFS
(DCA)**

TABLEAU COMPARATIF DES 3 DESCRIPTEURS CLINICO-ADMINISTRATIFS (DCA)

Critères	TGC (doit satisfaire les 4 critères)	TGC stabilisé accompagné de vulnérabilités importantes	TGC stabilisé sans vulnérabilités importantes
A	Diagnostic DP, possibilité de comorbidité.	Diagnostic DP, possibilité de comorbidité.	Diagnostic DP, possibilité de comorbidité.
B	Présence de comportements (mesurés par un outil validé, ECO) ET Impact(s) de ces comportements mesuré(s) par un outil validé (ex. : IMPAC) et au moins un impact atteignant un score au seuil critique reconnu de cet outil (ex. : au moins impact grave à l'IMPAC).	Diminution ou stabilisation mesurée de la fréquence, de l'intensité ou de la durée des comportements ET l'impact(s) des comportements est léger, modéré ou nul tel que mesuré par un outil validé (ex. : IMPAC). Note : Dans certains cas, il est possible qu'il n'y ait plus de comportement problématique.	Diminution ou stabilisation mesurée de la fréquence, de l'intensité ou de la durée des comportements ET l'impact(s) des comportements est léger, modéré ou nul tel que mesuré par un outil validé (ex. : IMPAC). Note : Dans certains cas, il est possible qu'il n'y ait plus de comportement problématique.
C	Le ou les comportements identifié(s) ont été observés au moins une fois au cours des 90 derniers jours (récence) et au moins une fois avant les 90 derniers jours (persistance), non transitoires.	Non applicable.	Non applicable.
D	La dispensation des services est perturbée : - La personne cote « grave ou extrême » à la catégorie « accès aux services » de l'IMPAC (l'usager fait l'objet d'une interruption temporaire ou permanente d'un service); OU - L'équipe traitante a besoin de soutien afin de maintenir, modifier ou ajuster son offre de service; OU - Des ressources supplémentaires doivent être attribuées pour maintenir le service.	La dispensation des services est possible, mais un milieu et/ou des services spécialisés sont requis. La stabilité de la personne peut être la résultante de l'acquisition d'habiletés, d'interventions appropriées ou de la mise en place d'aménagements préventifs. Les vulnérabilités ¹⁵ de la personne, toujours présentes, peuvent la précipiter de nouveau dans un épisode de TGC si l'équilibre fragile est brisé (ex. : si les services sont retirés, s'il y a changement mineur dans l'environnement).	La dispensation des services est possible et un milieu ou des services spécialisés ne sont plus requis. Un milieu non spécialisé ou un milieu naturel est en mesure, sans soutien spécialisé, de maintenir les acquis sur le plan comportemental. Les AP sont moins contraignants. La stabilité de la personne peut être la résultante de l'acquisition d'habiletés, d'interventions appropriées ou de la mise en place d'aménagements préventifs. Les vulnérabilités de la personne peuvent ne plus être présentes, mais quand elles le sont, elles sont grandement atténuées. La personne n'a plus besoin d'AP extérieurs contraignants, notamment parce qu'elle a fait des apprentissages.
Inscription/Révision/ retrait du DCA	Révision du DCA aux 3 mois (ECO et IMPAC). La personne peut garder ce descripteur pour un temps indéterminé. Le descripteur peut être modifié pour le DCA « TGC stabilisé avec vulnérabilités importantes » ou « TGC stabilisé sans vulnérabilités importantes » sur décision de l'équipe clinique.	Révision du DCA aux 3 mois (ECO et IMPAC). La personne peut garder ce descripteur pour un temps indéterminé. Le descripteur peut être modifié pour le DCA « TGC » ou « TGC stabilisé sans vulnérabilités importantes » sur décision de l'équipe clinique.	Révision du DCA aux 3 mois (ECO et IMPAC). La personne peut garder ce descripteur pour un temps indéterminé. Le descripteur peut être modifié pour le DCA « TGC actif » ou « TGC stabilisé avec vulnérabilités importantes » sur décision de l'équipe clinique. Sur décision de cette même équipe, et après une période suffisamment longue. Le DCA peut également être enlevé (mais restera indiqué dans l'historique du dossier de l'usager).



ANNEXE III

OUTIL DE DÉPISTAGE DU TGC POUR LES ADULTES AYANT UNE DP

OUTIL DE DÉPISTAGE DU TGC POUR LES ADULTES AYANT UNE DP

IDENTIFICATION

Nom, prénom :		Date de naissance :	
Numéro de dossier :		Date de passation :	
Nom, prénom et fonction de la personne qui complète l'outil :			

1. L'usager présente un diagnostic de déficience physique. Spécifiez :	☐ OUI	☐ NON
2. L'usager présente un AUTRE diagnostic en comorbidité (ex. : neurologique, physique, sexuel, psychologique, psychiatrique, dépendance). Spécifiez :	☐ OUI	☐ NON
3. Au cours des 90 derniers jours, l'usager a présenté un comportement perturbateur (ou plus) appartenant à une des catégories suivantes à une reprise (ou plus) : ☐ OUI ☐ NON		
☐ Agressivité verbale (crie, profère des insultes ou des menaces, etc.) ☐ Agression physique envers les objets (claque la porte, lance des objets par terre, etc.) ☐ Gestes physiques contre soi (ex. : se frappe, s'égratigne, etc.) ☐ Agression physique envers les autres (ex. : bouscule, frappe, griffe, etc.) ☐ Comportement sexuel inapproprié (ex. : propos, attouchements, exhibitionnisme, etc.) ☐ Persévérance/comportement répétitif (ex. : martèlement continu, se gratter jusqu'à se causer une lésion, etc.) ☐ Vagabondage/fugues (ex. : quitter un environnement familial « sécuritaire » lorsqu'il y a un risque élevé de se perdre ou d'être blessé sérieusement) ☐ Comportement social inapproprié (ex. : ne peut s'occuper de son hygiène, interrompt, refuse de prendre sa médication, vole, traverse la rue sans tenir compte de la circulation, etc.) ☐ Manque d'initiative (ex. : la personne peut effectuer les activités que si quelqu'un l'incite verbalement ou physiquement)		
4. Au cours des 90 derniers jours, les comportements de l'usager ont entraîné un (ou plusieurs) des impacts suivants : ☐ OUI ☐ NON		
☐ une personne significative a refusé d'avoir des contacts avec l'usager. Cette personne a exprimé son ouverture à une reprise éventuelle de la relation. ☐ des atteintes psychologiques qui ont requis un soutien formel. (ex. : un proche demande un suivi psychologique au CLSC, un intervenant demande à ce qu'on lui retire certaines tâches avec l'usager, un usager demande de l'aide, un intervenant réfère l'usager en psychothérapie, etc.) ☐ un dispensateur de services à interrompre le service. Il a exprimé son ouverture à une reprise éventuelle du service. (ex. : retrait temporaire de l'école ou d'une activité, hospitalisation temporaire ou répit en raison des comportements, etc.) ☐ l'utilisation d'interventions visant à restreindre l'usager lors d'une activité spécifique. (ex. : cesser un soin, recours à une médication en PRN, annuler une sortie, demander à l'usager de sortir de la classe, faire un arrêt d'agir, utiliser une mesure de contrôle, etc.) ☐ des blessures physiques qui ont requis un soin médical. (ex. : consultation médicale, points de suture, radiographie, plâtre, etc.)		
5. L'équipe a mis en place des interventions sans succès et a besoin de soutien afin de maintenir, modifier ou ajuster son offre de service ☐ OUI ☐ NON		

Si votre usager cote « OUI » aux questions 1, 3, 4 et 5 : veuillez référer son dossier pour une évaluation formelle auprès d'un professionnel habilité.

DÉCISION FINALE - Évaluation formelle recommandée : ☐ OUI ☐ NON

Signature : _____



ANNEXE IV

LISTE DE VÉRIFICATION DES ÉTAPES D'IDENTIFICATION D'UN TGC EN DP

Liste de vérification des étapes d'identification d'un TGC en DP

IDENTIFICATION

Nom, prénom :		Date de naissance :	
Numéro de dossier :		Nom, prénom et fonction de la personne qui complète la liste :	

☐ Intervenante(e) soupçonne un changement de comportement de l'utilisateur ou constate la présence d'un comportement jugé problématique.

☐ Passer l'Outil de dépistage du TGC pour les adultes ayant une DP (facultatif).
(Date : _____)

☐ Le résultat du dépistage indique qu'il y a un risque que la personne manifeste un TGC, l'équipe et son gestionnaire font une référence pour une évaluation formelle auprès d'un professionnel habilité.

☐ Lors de l'évaluation par un professionnel, valider les critères B (les manifestations comportementales graves et multiples entraînent des préjudices sociaux ou des inadaptations sociales graves) et C (les manifestations comportementales graves ont eu lieu récemment (au cours des 90 derniers jours) et persistent).

→ Identifier le ou les comportements s'étant manifesté dans les 90 derniers jours en complétant l'Échelle des comportements observables (ECO). **Ne pas coter l'impact à l'aide de l'ECO.**

→ Une fois le ou les comportements identifié(s), compléter l'outil IMPAC. Si l'impact d'un ou de plusieurs comportements correspond à la description du niveau grave sur au moins une dimension de l'outil IMPAC le critère B est atteint.

☐ Former un comité clinique d'évaluation incluant le professionnel ayant passé l'évaluation ainsi que idéalement un autre professionnel provenant d'un ordre différent et des membres de l'équipe référence afin de réviser la démarche et viser un consensus sur l'attribution du DCA.

(Date : _____)

☐ À la suite des évaluations et des discussions du comité, le professionnel habilité selon la Loi 21 attribue ou non/modifie ou non le descripteur clinico-administratif (DCA) et l'inscrit au dossier de l'utilisateur.

(Date : _____)

☐ Faire la réévaluation du descripteur clinico-administratif par le Comité clinique **aux 3 mois**.

(Date prévue pour la réévaluation : _____)

☐ Modifier au besoin le DCA au dossier de l'utilisateur.

RÉFÉRENCES

Assemblée nationale du Québec (2009). Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Repéré à http://www.ooaq.qc.ca/actualites/doc_pl21/PL21.pdf

Caron, J., Fleury, M.-J., Godbout, D., Desranleau, M. (2005). Traumatisés cranio-cérébraux présentant des troubles graves du comportement: définition, mesure et détermination des besoins pour l'organisation des services - Rapport de recherche. Montréal.

Emerson, E. (2007). *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities. Second Edition*. Cambridge: Cambridge University Press.

Fougeyrollas, P. (2010). La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap. Collection : Sociétés, cultures et santé. Collection dirigée par Francine Saillant. 338 pages. Québec : Presses de l'Université Laval.

Fougeyrollas P., Bergeron H., Cloutier R., Côté J. et St-Michel G. (1998). Classification québécoise : Processus de production du handicap. Éditions RIPPH.

Gagnon, J., Simpson, G. K., Kelly, G., Godbout, D., Ouellette, M., & Drolet, J. (2016). A French adaptation of the Overt Behaviour Scale (OBS) measuring challenging behaviours following acquired brain injury: The Échelle des comportements observables (ÉCO). *Brain Injury*, 30(8), 1019-1025. <https://doi.org/10.3109/02699052.2016.1148197>

Godbout, Di Lillo, Deschênes, Thibault et Gagnon (2020). Échelle d'impact des problèmes actuels de comportement IMPAC. CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

MSSS (2017). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience - Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Québec, Canada : gouvernement du Québec.

Office des personnes handicapées du Québec (2009). À part entière : Pour un véritable exercice du droit à l'égalité : politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées. Office des personnes handicapées du Québec.

Office des professions du Québec (2013). Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines. Guide explicatif. Québec, Canada : gouvernement du Québec.

Paquet, M., Sabourin, G., Camiré, M., Gagnon, I., Gagnon, S. & Godbout, D. (à paraître). Élaboration d'une définition de « troubles graves de comportement » commune au réseau de la santé et des services sociaux.

Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior: mental health aspects of mental retardation*. Worthington: IDS Publishing Corporation.

Réseau International du processus de production du handicap (2018). *Classification internationale : Modèle de développement humain - Processus de production du handicap (MDH-PPH)*. Site éditeur : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH) à <https://ripph.qc.ca>.

Royal College of Psychiatrists. (2007). Challenging behaviour: a unified approach. British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists.

Sabourin, G. et Lapointe, A. (2014). *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement – Grille et lexique*. Montréal, Canada : FQCRDITD | SQETGC.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2014). *Équilibre en situation de TGC : Des stratégies pour s'occuper de soi... et de l'autre*. Montréal, Canada : FQCRDITED | SQETGC.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2014). *Protocole d'identification des personnes ayant une DI ou un TSA et manifestant un trouble grave du comportement*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.

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), 62-69. <https://doi.org/10.1037/a0016249>



Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
Rattaché au CIUSSS MCQ
2021, avenue Union, bureau 870
Montréal (Québec)
H3A 2S9

Téléphone : 514 873-2090

sqetgc.org