VERS UNE OPTIMISATION DES TRAJECTOIRES DE SERVICES POUR LES PERSONNES AUTISTES OU PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET DES COMPORTEMENTS AGRESSIFS : UNE RECENSION INTERNATIONALE

Août 2026

INSTITUT UNIVERSITAIRE EN DI ET EN TSA

Forensia
Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité

Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel
Affilié à l'Université de Montréal

Ce rapport a été réalisé par l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé mentale, justice et sécurité (UETMI-SMJS) de Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel en collaboration avec l'Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (UETMI) de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA) rattaché à Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec–Universitaire et des chercheurs principaux.

Financement

Le projet *Services for people with intellectual disabilities and challenging behavior in the neoliberal era : a systematic review of international experience to inform Canadian policymakers* est financé par le Conseil de recherches en sciences humaines en partenariat avec Génome Canada.

Responsables de la réalisation du mandat

Anne G. Crocker, Ph. D.
Professeure titulaire, département de psychiatrie et d'addictologie et École de criminologie, Université de Montréal
Titulaire, Chaire de recherche du Canada en santé mentale, justice et sécurité
Directrice, Recherche et enseignement universitaire, Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel

Diane Morin, C.M., Ph. D.
Professeure titulaire, Département de psychologie
Titulaire, Chaire Dr William-Barakett de déficience intellectuelle et troubles du comportement, Université du Québec à Montréal
Chercheuse, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA)

Renée Proulx, Ph. D.
Directrice administrative, Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Analyse et rédaction

Ashley Lemieux, Ph. D.
Agente de planification, de programmation et de recherche Unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé mentale, justice et sécurité, Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel
Attachée de recherche, Département de psychiatrie et d'addictologie, Université de Montréal

Yuliya Bodryzlova, M.D., Ph. D.
Agente de planification, de programmation et de recherche Unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé mentale, justice et sécurité, Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel

Marie-Joëlle Braconnier, M. Sc., ps. éd.
Agente de planification, de programmation et de recherche, Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Evelyne Robert Berger, Ph. D.
Agente de planification, de programmation et de recherche, Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Geneviève Pinard, M. Sc., M. Erg.
Agente de planification, de programmation et de recherche, Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Recherche documentaire

Hongyue Pan, M.S.I.
Bibliothécaire, Centre de documentation Jacques-Talbot, Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel

Élyse Lemay, B.Sc., M.S.I.
Bibliothécaire, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Jacinthe Stornello, B.Sc., M.S.I.
Bibliothécaire, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Production du rapport

Édition
Ann-Pierre Raiche

Correction
Corrine de Vailly

Mise en page
Eva Brazeau

Comité de suivi

Mathieu Morel-Bouchard
Directeur adjoint, Direction des services professionnels – volet mission nationale, affaires médico-légales, programme en santé mentale, en dépendance et en itinérance, Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel

Catherine Chartrand, M.D.
Psychiatre légiste, Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel, Professeure adjointe de clinique, Département de psychiatrie et d'addictologie, Université de Montréal, Psychiatre contractuelle, Centre régional de santé mental de l'Établissement d'Archambault et en communauté, Service correctionnel Canada

Rébecca Beaulieu-Bergeron
Psychologue et conseillère en troubles graves du comportement, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Yves Beaulieu
Psychoéducateur, Équipe régionale – Réadaptation comportementale intensive en troubles graves du comportement, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Paul Robitaille
Directeur clinique, Maison l'Intervalle, Service de suivi communautaire spécialisé pour les personnes présentant une DI ou un TSA qui font l'objet de mesures d'encadrement dans la communauté

Marianne Reux
Cheffe de service, Développement de l'expertise – Autisme, déficience intellectuelle, situation de trouble du comportement et de trouble grave du comportement, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement, Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire

Comité scientifique

Marichelle Leclair, Ph. D.
Professeure,Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Chercheuse, Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel

Marc J. Lanovaz, Ph. D.
Professeur titulaire, École de psychoéducation, Université de Montréal, Directeur scientifique, Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA), Chercheur, Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Pour citer ce document :
Lemieux, A.J., Bodryzlova, Y., Braconnier, M.-J., Robert Berger, E., Pinard., G., Morin, D., et Crocker, A.G. (2026). Vers une optimisation des trajectoires de services pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs : une recension internationale. Montréal, Québec (Canada) : Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel.

Pour des renseignements sur l'UETMI-SMJS et pour consulter nos publications :
Unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé mentale, justice et sécurité
Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel
10 905, boul. Henri-Bourassa Est
Montréal (Québec) H1C 1H1
uetmi.smjs.pinel@ssss.gouv.qc.ca
https://pinel.qc.ca/unite-devaluation-des-technologies-et-modes-dintervention/

Pour des renseignements sur l'UETMI en DI-TSA et pour consulter nos publications :
Unité d'évaluation des technologies et modes d'intervention
Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme
Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire
Centre administratif des Ursulines
780, rue des Ursulines
Trois-Rivières (Québec) G9P 5B5
etmi.ciussmcq@ssss.gouv.qc.ca
https://institutditsa.ca/publications/etmi/

Déclaration d'intérêts
Les auteurs et établissements participants ne déclarent aucun conflit d'intérêts dans la réalisation de ce projet.
Dépôt légal
Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2026
ISBN : 978-2-921483-56-8 (PDF)

Tous droits réservés
©Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel, 2026

Table des matières

Résumé 3

Liste des sigles et des abréviations 6

Contexte 8
Problématique 8
État de la situation 11
Organisation des services 11
Services spécialisés en TGC au Québec 12
Comité de suivi et enjeux dans la trajectoire actuelle 13

Objectif 18

Méthodes 19
Repérage des documents 19
Sélection initiale des documents 20
Cadre d'analyse : le modèle écologique de la santé 21
Sélection finale des documents 22
Extraction des données, codification, analyse et synthèse 23
Littérature grise 23

Résultats 24
Évolution dans le temps 25
Contexte global 26
Systèmes 28
Établissement 29
Cartographie 29
Analyses économiques 30
Interventions s'adressant au personnel 35
Formation concernant l'intelligence émotionnelle 37
Formation au soutien aux comportements positifs 38
Formation sur la gestion des comportements difficiles 39
Formation portant sur la pleine conscience 40
Formation pyramidale du personnel 42
Interventions s'adressant aux usagers 43
Interventions directes 44
Interventions indirectes 44
Lignes directrices et recommandations de bonnes pratiques 47

1

Discussion **52**
Synthèse des constats 53
Les sujets abordés dans la littérature 53
Les sujets qui n'ont pas été abordés dans la littérature 56
Répercussions 58
Pour les politiques 58
Pour les pratiques 59
Pour la recherche 59
Limites de l'examen de la portée 60

Conclusion **61**

Activités de mobilisation des connaissances **62**

Références **65**

Annexes **74**

RÉSUMÉ

Contexte

La déficience intellectuelle et l'autisme sont des troubles neurodéveloppementaux qui se manifestent sur un continuum de sévérité. Les caractéristiques associées sont variées et peuvent affecter, entre autres, les capacités cognitives, les habiletés adaptatives, la communication fonctionnelle et les interactions sociales ainsi que la régulation des émotions. Une fraction de cette population peut présenter de comportements d'agression physique envers autrui ou l'environnement. Ces comportements peuvent nuire à la prise en charge psychosociale, à la pleine participation sociale dans la collectivité ainsi qu'affecter la qualité de vie, l'autodétermination et le fonctionnement quotidien de la personne. Ces facteurs peuvent à leur tour contribuer au maintien ou à l'exacerbation des comportements agressifs. Ces comportements peuvent également complexifier la prise en charge par les proches et les équipes d'intervenants, augmenter l'épuisement de ces derniers et entraîner la mise en place de mesures coercitives, voire des interactions avec les forces de l'ordre. La sécurité thérapeutique est donc essentielle pour garantir des services et un soutien, mais de nombreuses organisations institutionnelles et communautaires peinent à répondre aux besoins de ces personnes. Il y a actuellement au Québec, un manque de ressources adaptées et compétentes pour ces celles-ci et leurs proches.

Dans le cadre de ce projet, un comité de suivi a été mis en place pour mieux comprendre et mettre en relief les trajectoires de services des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle au Québec. Les discussions avec le comité de suivi ont permis de mettre de l'avant des éléments d'importance pour les parties prenantes, notamment le besoin d'hébergements sécurisés et sécurisants, de stratégies pour la gestion et la prévention du risque de violence, de sensibilisation aux enjeux judiciaires, d'une meilleure accessibilité aux équipes de soutien, et d'une collaboration plus étroite lors des hospitalisations brèves en période de crise, souvent perturbantes pour les usagers. Les travaux ont permis d'identifier le besoin de mieux intégrer les services spécialisés du réseau de la santé et des services sociaux et d'améliorer l'accès aux services pour les personnes à risque de judiciarisation en raison de comportements agressifs et donc le besoin de repenser l'organisation des services dans ce domaine.

Objectifs

Ce projet vise à décrire, par l'entremise d'un examen de la portée, les types d'organisation de services possibles et les pratiques en place parmi les pays membres de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des besoins élevés en matière de sécurité thérapeutique qui se manifestent par des comportements agressifs envers autrui ou l'environnement.

Résultats

Les résultats sont décrits en volets non hermétiques, selon les cinq paliers du modèle organisationnel proposé, inspiré du modèle écologique de la santé (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012), soit : **1)** le contexte global, qui inclut l'ensemble des éléments macroscopiques qui peuvent influencer la santé, notamment le contexte politique, législatif, social et culturel ; **2)** les systèmes, qui incluent tous les systèmes administrés par l'État et ses partenaires, notamment le système de la santé et des services sociaux, et l'ensemble des organisations qu'ils regroupent ; **3)** l'établissement, qui inclut les modèles d'organisation des services, notamment les services internes ou traditionnels, les services externes ou ambulatoires et les services résidentiels en communauté ; **4)** le personnel, qui inclut les interventions s'adressant au personnel visant à atténuer le stress lié à l'emploi ou parfaire sa compétence ; et **5)** l'usager, incluant les interventions pharmacologiques et psychosociales destinées aux usagers dans l'objectif de gérer et prévenir les comportements agressifs ou violents. Une dernière section propose un survol des guides de pratiques et des lignes directrices qui représentent en quelque sorte un produit de la littérature recensée.

L'analyse de la littérature démontre que la notion de sécurité thérapeutique (Kennedy, 2002) est essentielle pour tendre vers une organisation des services sécuritaire et sécurisante. Elle est structurée autour de quatre volets, soit **1)** la sécurité relationnelle, **2)** la sécurité procédurale, **3)** la sécurité physique et **4)** la gestion spécialisée et les dispositions de gouvernance nécessaires pour faciliter et maintenir la sécurité. La **sécurité relationnelle** inclut la qualité des soins et les compétences du personnel. Certaines pratiques, comme le suivi ambulatoire et les résidences communautaires, démontrent une efficacité dans la réduction des comportements agressifs, notamment en promouvant un environnement plus normalisant et une relation de confiance entre les usagers et le personnel intervenant. Les formations axées sur la gestion de crise et l'intelligence émotionnelle semblent aussi améliorer le bien-être du personnel et réduire les incidents violents. La **sécurité procédurale** couvre les politiques et les procédures permettant de mieux gérer les situations de crise et de limiter le recours aux interventions restrictives. L'intervention en situation de crise et une meilleure gestion des routines semblent offrir des résultats prometteurs pour la réduction des comportements agressifs tandis que les interventions pharmacologiques montrent des résultats mitigés et peuvent augmenter le coût des services. La **sécurité physique** se réfère à l'aménagement des installations pour minimiser les risques. L'utilisation de résidences avec un cadre normalisant et hébergeant un nombre restreint d'usagers présentant des comportements violents semble réduire le risque de comportements agressifs. La **gestion efficace des ressources et des structures de gouvernance** est également cruciale pour garantir ces dimensions de sécurité thérapeutique et adapter les services aux défis que pose cette population. En ce sens, l'absence de standards et la variabilité des soutiens et services disponibles semblent exacerber les comportements agressifs par le manque de continuité et de stabilité pour les utilisateurs de services.

Enfin, notre analyse a également révélé des lacunes dans la littérature pour chaque palier de services. Au palier global, peu d'études abordent l'impact du respect des droits et de l'engagement communautaire sur l'agressivité chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle.

En ce qui concerne les systèmes, peu d'études semblent aborder l'effet des politiques, de la formation continue et de l'accès aux ressources sur la réduction de l'agression. Au palier de l'établissement, la relation entre les pratiques de gestion, la culture organisationnelle et l'attitude du personnel envers son travail et les usagers demeure insuffisamment explorée. Bien que des recherches existent sur les interventions pour le personnel et les usagers, leur portée reste limitée. Enfin, ces interventions ne représentent pas le levier d'action le plus prometteur pour améliorer durablement la gestion des comportements agressifs.

Messages clés

Ce rapport apporte un éclairage essentiel sur les pratiques et modèles d'organisation de services existants pour répondre aux besoins des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle avec des comportements agressifs envers autrui et l'environnement. Il souligne l'importance du respect des droits des personnes et de l'engagement civique pour prévenir les abus en institution, la nécessité de stratégies canadiennes et provinciales pour garantir un accès équitable aux soins et une gestion des risques, et le besoin de développer davantage une culture de soutien et de compassion dans les établissements. Le rapport souligne également l'importance des formations continues et d'un soutien psychologique pour le personnel afin de renforcer leur résilience, et propose un système d'évaluation de la qualité des services pour mieux les adapter. Enfin, il encourage la recherche rigoureuse sur l'impact de la société, des systèmes et des établissements pour orienter les pratiques basées sur les données probantes, visant ainsi des améliorations durables et adaptées aux besoins des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle.

Méthodologie

Méthodes de recherche. La méthodologie comprend une recherche de la littérature scientifique (1994-2023) à l'aide des bases de données CINAHL, EMBASE, PsycINFO et Medline, complétée par une recherche sur Google Scholar. Les mots-clés visaient la DI, l'autisme, les comportements agressifs, les services spécialisés et la sécurité. Une recherche de la littérature grise a également été complétée à l'aide de Google et auprès d'organisations pertinentes. *Critères de sélection*. Un examen de la portée suivant le cadre PCC (Population, Concept, Contexte) a permis d'opérationnaliser les concepts ainsi que les critères d'inclusion selon la question suivante : quels sont les services spécialisés (contexte) existants pour les personnes adultes autistes ou présentant une déficience intellectuelle (population) qui ont des comportement agressifs et violents (concept)? *Collecte de données*. À l'aide de la plateforme Covidence, trois tandems de réviseurs ont sélectionné les documents, procédant en solo suivant un accord interjuge supérieur à 90 % pour les premiers 10 % de la sélection de documents. Des 6 681 références initiales, 459 ont été sélectionnées pour lecture approfondie après filtrage et 79 articles ont été retenus. *Analyse*. Les ouvrages ont fait l'objet d'une synthèse narrative selon le modèle écologique, à la suite d'une extraction des données adaptée à chaque groupe thématique.

LISTE DES SIGLES ET DES ABRÉVIATIONS

ABC	*Aberrant Behavior Checklist*
AIMM	Analyse et intervention multimodales
ANESM	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
APA	*American Psychological Association*
CDS	*Cognitive Disability Strategy*
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CIUSSS MCQ	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
CNSC	*Community Networks of Specialized Care*
DDMHS	*Developmental disabilities mental health services*
DHSC	*Department of Health and Social Care*
DI-TSA-DP	Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique
EGRV	Évaluation et la gestion du risque de violence
ESSMS	Établissements et services sociaux et médico-sociaux
ICAP	*Inventory for Client and Agency planning*
IE	Intelligence émotionnelle
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INPL-PP	Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel
IU DI-TSA	Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme
MJQ	Ministère de la Justice du Québec
MOAS	*Modified Overt Aggression Scale*
MSP	Ministère de la Sécurité publique

MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NAS	*National Autistic Society*
NICE	*National Institute for Health and Care Excellence*
NHS	*National Health Service*
OCDE	Organisation de coopération et de développement économiques
ONTABA	*Ontario Association for Behaviour Analysis*
PCC	Population, Concept, Contexte
PDD	*Persons with Developmental Disabilities*
PRN	*pro re nata* (au besoin)
PULD	*Psychiatric Unit for Learning Disabilities*
QALY	*Quality Adjusted Life Years* (années de vie ajustées à la qualité)
RAC	Résidence à assistance continue
RAMQ	Régie de l'assurance maladie du Québec
RI	Résidence intermédiaire
RSSS	Réseau de la santé et des services sociaux
RTF	Résidence de type familial
SCIE	*Social Care Institute for Excellence*
SPDM	Section de psychiatrie du développement mental
SQETGC	Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement
TC	Trouble du comportement
TCD	Thérapie comportementale dialectique
TDAH	Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité
TGC	Trouble grave du comportement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
TSM	Trouble de santé mentale
UETMI	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention
UETMI-SMJS	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé mentale, justice et sécurité
UMDA	Unité mobile pour enfants et adolescents avec autisme
UPCHM	Unité psychiatrique de crise dévolue au handicap mental
UPDM	Unité psychiatrique des troubles d'apprentissage

CONTEXTE
Problématique

La déficience intellectuelle (DI) et l'autisme (également connu sous le terme trouble du spectre de l'autisme ou TSA) sont des troubles neurodéveloppementaux dont la sévérité et les limitations associées se situent sur un continuum.

La déficience intellectuelle, caractérisée par des déficits significatifs dans le fonctionnement intellectuel et les comportements adaptatifs, peut impacter à divers degrés le fonctionnement au quotidien ainsi que l'autonomie des personnes présentant ce diagnostic (Schalock et al., 2021). De même, l'autisme, qui se caractérise par des difficultés sur le plan de la communication, des interactions sociales et des comportements répétitifs ou restreints, varie largement en sévérité et en impact sur le quotidien des individus (American Psychiatric Association, 2015). Ces troubles neurodéveloppementaux ne sont pas des catégories fixes, mais plutôt des spectres où les individus requièrent un niveau de soutien adapté à leurs défis et compétences. Ainsi, comprendre ces troubles comme des phénomènes continus permet de mieux apprécier la diversité des expériences et des besoins des personnes touchées, et d'adapter l'accompagnement selon leur position sur ce continuum.

Plus les difficultés des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle sont marquées, plus elles rencontrent des défis et nécessitent du soutien. Les défis liés à la communication, à l'adaptation sociale et à la gestion des émotions peuvent parfois se traduire par des comportements perturbateurs (Frazier et al., 2022 ; Maddox et al., 2018) aussi connus sous le nom de trouble du comportement (TC) ou de trouble grave du comportement (TGC). On parle de TC lorsqu'il existe un patron de comportements qui est considéré inacceptable d'un point de vue social ou développemental et qui affecte la personne dans son fonctionnement quotidien ou sa prise en charge thérapeutique (Tassé et al., 2010).

Les TC, parfois également connu sous le nom de « comportements-problèmes » ou comportements défis, incluent une large gamme de manifestations telles que l'automutilation, l'hétéro-agressivité, les stéréotypies, la destruction de l'environnement, les conduites sociales inadaptées et les troubles alimentaires, qui peuvent rendre difficile la prise en charge thérapeutique ainsi que l'intégration communautaire des individus (ANESM, 2016). Le trouble du comportement est considéré grave s'il met en jeu l'intégrité physique ou psychologique de la personne ou d'autrui (Tassé et al., 2010). Le TGC n'est pas un diagnostic, mais plutôt un descripteur clinico-administratif applicable lorsque les comportements sont liés à la situation clinique ou de réadaptation, entraînent des préjudices sociaux, se sont manifestés récemment (90 jours) et nuisent à la dispensation des services (SQETGC, 2020). Une réponse impulsive à une situation dérangeante peut se traduire par un comportement agressif ou violent. Il est donc question ici de gravité de comportements se solvant par des gestes agressifs ou violents dans le contexte de TGC[1]. Même si les comportements agressifs peuvent être présents dans le TGC, ils ne représentent qu'une partie des manifestations comportementales pouvant y être rattachées. De plus, il importe de noter que les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle sont plus susceptibles d'être victimisées en contexte de violence en raison de limitations sur le plan du fonctionnement intellectuel ou social (Codina et al., 2022 ; Fogden et al., 2016 ; Ghirardi et al., 2023 ; Gibbs et al., 2021).

Néanmoins, entre un tiers (Tsiouris et al., 2011) et la moitié (Crocker et al., 2006) des personnes présentant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services dans la communauté présentent au moins un type de comportement agressif, allant de l'agression verbale, à la destruction de propriété, à l'agression physique et sexuelle. Les comportements agressifs d'ordres physiques menant à des blessures sont observés chez près de 5 % des personnes ayant un diagnostic de déficience intellectuelle au Québec (Crocker et al., 2006). Chez les personnes autistes, il semblerait que les comportements agressifs soient rapportés à des taux généralement plus élevés que ceux dans la population générale, avec des taux variant entre 5 % et 58 % des individus ayant un historique de violence (contre moins de 1 % à 25 %), ainsi qu'une surreprésentation des personnes autistes dans les établissements de psychiatrie légale (selon la recension d'Im, 2016). Quoi qu'il en soit, la prévalence et l'intensité des comportements agressifs semblent augmenter avec l'intensité des manifestations de l'autisme (Matson et Rivet, 2008). Il semblerait également que les comportements agressifs soient plus prévalents chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle lorsqu'il existe une cooccurrence de déficience intellectuelle et de TSA (Lundqvist, 2013 ; McClintock et al., 2003 ; Tsakanikos et al., 2007).

Certains facteurs semblent prédisposer les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle à des comportements agressifs, notamment une psychopathologie concourante, en particulier le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), le trouble des conduites (Heeramun et al., 2017), les troubles liés à l'usage de substances (Långström et al., 2009), les troubles psychiatriques (Matthews et Bell, 2020) ainsi que l'influence de pairs antisociaux (Crocker, Mercier, et al., 2007 ; van Buitenen et al., 2021). Le sexe masculin et un âge plus jeune sont également associés à un risque accru (Im, 2016 ; Långström et al., 2009). Le niveau de sévérité des manifestations et les difficultés sur le plan social et de la communication sont également des facteurs de risque significatifs (Lundqvist, 2013).

1 Ce rapport utilise les termes « agression » et « violence » selon les définitions dans Allen, J. J. et Anderson, C. A. (2017). Aggression and violence : Definitions and distinctions. Dans P. Sturmey (dir.), *The Wiley handbook of violence and aggression* (p. 1-14). John Wiley & Sons. https://doi.org/10.1002/9781119057574.whbva001
Ainsi, l'agression se définit comme un comportement visant à causer du tort à autrui qui peut inclure des manifestations telles que blesser physiquement et émotionnellement. La violence, quant à elle, est généralement considérée comme une forme d'agression plus sévère. Ainsi, l'agression inclut la notion de violence. Afin d'alléger le texte, nous avons donc opté pour l'utilisation du terme plus large d'agression pour inclure la notion de violence à moins qu'il ne s'agisse spécifiquement de l'un ou de l'autre. De plus, bien que les définition d'Allen et Anderson (2017) incluent seulement l'agression et la violence envers autrui, excluant l'agression et la violence envers l'environnement à moins que l'intention ne soit de faire du tort à une personne, nous avons décidé d'inclure ces comportements puisqu'ils représentent tout de même un enjeu de sécurité pour le personnel soignant et les ressources qui travaillent avec les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle.

Les comportements agressifs peuvent influencer la trajectoire et la qualité des services offerts aux personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle (Allen et al., 2007). Ils entraînent souvent l'épuisement des soignants (Campbell, 2011 ; Couderc et al., 2023) et augmentent les risques de blessures pour les utilisateurs de services, leurs familles ainsi que le personnel soignant (Tenneij et Koot, 2008). Les comportements agressifs peuvent également mener à l'utilisation de mesures d'isolement et de contention, desquelles peuvent découler des traumatismes (Haines-Delmont et al., 2022 ; Sequeira et Halstead, 2001). Les situations d'agression peuvent également conduire à une rupture des services (Kind et al., 2020).

D'autre part, ces comportements peuvent parfois mener à des interactions avec les forces de l'ordre et une judiciarisation accrue (Barron et al., 2004 ; Crocker, Côté, et al., 2007). On note d'ailleurs une surreprésentation des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle dans les prisons (Gulati et al., 2018). De plus, on souligne un manque d'adaptation du système judiciaire qui se traduit par un échec à identifier et aborder adéquatement les besoins de ces personnes (Slavny-Cross et al., 2022). Ultimement, plusieurs établissements peinent à répondre aux besoins des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle qui posent des gestes d'agression envers autrui de façon répétitive et qui présentent un risque pour les autres résidents, le personnel et elles-mêmes, et ce, à l'échelle internationale (Dubé, 2016 ; Glass, 2014). Au-delà des besoins en matière de réadaptation, on parle ici du besoin de sécurité thérapeutique, un concept communément utilisé dans le milieu de la psychiatrie légale, qui considère la sécurité comme essentielle au processus thérapeutique pour garantir à la fois la sécurité des membres du personnel et des résidents dans un environnement thérapeutique (De Pau et al., 2021 ; Kennedy, 2002).

État de la situation

ORGANISATION DES SERVICES

Au Canada, la gestion des aspects de la santé et des services sociaux est partagée entre le gouvernement fédéral et les gouvernements provinciaux. Le gouvernement fédéral définit les principes nationaux des soins de santé à travers la Loi canadienne sur la santé et contribue au financement des services par des transferts financiers aux provinces. Il est aussi responsable des services de santé pour des groupes spécifiques, tels que les Autochtones vivant dans les réserves, les vétérans et les membres des Forces armées canadiennes. Les provinces, quant à elles, sont les principales responsables de l'organisation, la gestion et la prestation des soins de santé, incluant les hôpitaux, les cliniques et les services de soins à domicile. Elles administrent également les systèmes de santé publique, régulent les professions médicales et paramédicales et mettent en œuvre des programmes de prévention et de santé publique. Chaque province a son propre régime d'assurance maladie, comme la Régie d'assurance maladie du Québec (RAMQ), pour assurer l'accès gratuit aux soins de santé. Assurer les soins aux personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle est donc de compétence provinciale.

Au Québec, les services pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle sont coordonnés par les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et les Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), sous une même direction : la Direction des programmes déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et déficience physique (DI-TSA-DP). Cette direction organise les services d'évaluation, d'intervention précoce, de soutien spécialisé (orthophonie, ergothérapie, etc.). Elle gère également des services résidentiels adaptés et de soutien communautaire, comme les résidences supervisées, les ressources à assistances continues (RAC) ou les ressources intermédiaires. Les familles bénéficient de centres de jour et de soutien des établissements en santé et services sociaux et des organismes communautaires, qui complètent également l'offre en proposant des services de répit, des activités de loisir et d'intégration sociale. L'objectif est d'assurer un continuum de services favorisant l'autonomie et l'inclusion sociale des personnes concernées, de l'enfance à l'âge adulte (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017).

À la suite de l'adoption du projet de loi 15, visant à améliorer l'efficacité du système de santé et des services sociaux, le 9 décembre 2023, la société d'État Santé Québec a vu le jour, le 1er décembre 2024. Bien que son rôle dans l'organisation des services DI-TSA-DP ne soit pas encore clairement défini, tout porte à croire qu'elle jouera un rôle central dans la coordination des services et des trajectoires à l'échelle provinciale. En tant qu'employeur unique du réseau, elle est chargée de coordonner les opérations ainsi que d'assurer l'attraction et la rétention du personnel, deux enjeux cruciaux dans ces services.

SERVICES SPÉCIALISÉS EN TGC AU QUÉBEC

En plus de ces services, il existe le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC, https://www.sqetgc.org/), une initiative du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec visant à fournir un soutien spécialisé aux équipes qui interviennent auprès de personnes en situation de TGC, notamment chez les individus autistes ou présentant une déficience intellectuelle ou physique. Les services offerts par le SQETGC à l'ensemble des établissements du réseau de la santé et des services sociaux comprennent : des services de développement de l'expertise, de transfert de l'expertise et des services-conseils de soutien clinique et clinico-administratif. De façon plus précise, le SQETGC fournit aux équipes cliniques et aux gestionnaires des connaissances spécialisées en TGC afin de les aider à intervenir auprès des usagers en situation de TGC. Au fil des ans, ce rôle s'est actualisé à travers les deux grandes stratégies suivantes :

- Le développement d'une expertise clinique « appliquée », directement utilisable dans les milieux d'intervention. À cet effet, le SQETGC repère l'expertise sur le plan national et international et l'intègre aux connaissances existantes afin de bonifier la valeur des services et outils. Plus précisément, le SQETGC développe, formalise et diffuse cette expertise en rédigeant des cadres de référence, des guides et des outils cliniques, ainsi qu'en concevant d'autres types de contenus, tels que des formations, des webinaires, des conférences et un colloque annuel.

- Le soutien actif aux établissements en lien avec l'implantation et l'harmonisation des meilleures pratiques en TGC (en se basant sur le Guide de pratique en TGC) sur l'ensemble du territoire québécois. Pour ce faire, le SQETGC a mis sur pied et continue de soutenir des communautés de pratique en TGC, offre du soutien clinique aux équipes ayant des usagers complexes à défis et soutient les équipes cliniques et les gestionnaires durant l'élaboration d'un Plan de développement de l'expertise en TGC (PDE-TGC) pour leur établissement.

Le SQETGC propose ainsi six principes généraux à respecter dans les services spécialisés en TGC, soit des services : **1)** ancrés dans les valeurs de l'approche positive et centrée sur la personne ; **2)** suivant une approche préventive sur le plan des soins primaire, secondaire et tertiaire ; **3)** suivant une approche interdisciplinaire et multimodale ; **4)** selon un plan d'action visant à réduire la probabilité du TGC tout en permettant l'apprentissage d'habiletés adaptatives ; **5)** avec des interventions qui font l'objet d'un suivi rigoureux ; **6)** dans le contexte d'un programme intégré en TGC (SQETGC, 2018). Récemment, le SQETGC a proposé une démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence (EGRV) interpersonnelle ou sexuelle chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle (Morin-Moncet et al., 2024). La démarche d'EGRV propose une offre de service développée en collaboration avec des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux pour les établissements du réseau. Concrètement, la démarche s'appuie d'abord sur l'identification d'un besoin d'évaluation auprès de personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs. Seuls les services spécialisés en TGC du réseau de la santé et des services sociaux peuvent amorcer une demande de service spécialisé en EGRV. Ces services doivent d'abord appliquer les interventions TGC usuelles et évaluer leur efficacité avant de faire appel à l'expertise spécialisée en EGRV. En cas de risque imminent pour la sécurité, les services d'urgence doivent être contactés. L'évaluation formelle par le service spécialisé se concentre sur l'analyse des facteurs de risque de passage à l'acte et des stratégies de stabilisation. Les professionnels, formés et expérimentés en TGC et en EGRV, peuvent également proposer des interventions alternatives lorsque l'évaluation formelle n'est pas possible ou pertinente.

COMITÉ DE SUIVI ET ENJEUX DANS LA TRAJECTOIRE ACTUELLE

Présentation du comité

Afin de brosser un portrait global des trajectoires de services actuelles et ainsi cibler les besoins en matière de connaissances, un comité de suivi a été mis sur pied à la suite d'une première étude de faisabilité portant sur l'organisation des services pour les personnes judiciarisées et présentant une déficience intellectuelle (Bodryzlova et al., 2023). Ce comité a permis d'orienter les prochaines étapes du projet de synthèse des connaissances. Le comité était composé de professionnels travaillant avec les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle à différentes étapes de leurs trajectoires de soins ou judiciaires, que ce soit dans les prisons, les services probatoires, les services de psychiatrie légale, les services en DI-TSA et le SQETGC. Les membres ont été choisis en fonction de leur expertise et parce qu'ils sont susceptibles d'utiliser les connaissances qui émanent de ce rapport en lien avec la bonification des services.

Enjeux soulevés

Les discussions avec le comité de suivi ont permis de mettre en lumière plusieurs enjeux auxquels font face les usagers présentant des comportements agressifs (voir **Figure 1**). Un premier constat est que l'organisation des services de réadaptation étant à échelle variable selon les régions, il demeure difficile d'en tracer un portrait global. De manière générale, on relève notamment des trajectoires différenciées en réponse à des incidents de TGC d'abord selon le niveau de services que reçoivent déjà les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle, mais également selon le fait que le comportement soit judiciarisé ou non. D'une part, il semblerait que les personnes autistes ou présentant une DI, mais ne recevant pas de services spécialisés en DI-TSA (en marge des services), seraient plus à même d'être judiciarisées lors de la commission d'un acte perturbateur (par exemple vol ou comportement dérangeant), violent ou agressif, puisqu'elles ne sont pas de prime abord identifiées comme des personnes nécessitant des mesures d'adaptation. De plus, la judiciarisation peut parfois être employée comme stratégie pour suspendre l'action (« arrêt d'agir ») ou imposer des sanctions dans le cadre d'une approche davantage correctionnelle.

Ces mesures traduisent souvent une méconnaissance des besoins thérapeutiques chez les partenaires intersectoriels (p. ex. sécurité publique, justice), lesquels sont moins aptes à appréhender les enjeux propres à l'autisme, à la déficience intellectuelle et au TGC, et témoignent d'un manque d'arrimage avec le RSSS. Enfin, la judiciarisation est souvent perçue comme un dernier recours, pour les cas de récurrence pour les utilisateurs de services ou afin de favoriser un accès aux services des personnes en marge. Il importe donc de favoriser l'accès aux services avant la judiciarisation afin d'arriver à décloisonner les services et d'arrimer « disponibilité » et « accès ». La trajectoire de judiciarisation est empreinte de défis, notamment en raison de l'insuffisance de programmes adaptés, que ce soient des équipes en intervention de crise, des tribunaux spécialisés, d'adaptation judiciaire (par exemple, responsabilité criminelle diminuée), de dépistages et de services adaptés en prison, ainsi que de services probatoires spécialisés (offre de service existante, mais insuffisante). Les tribunaux spécialisés adaptent le traitement judiciaire aux besoins particuliers de certaines population en favorisant une approche axée sur la réadaptation, le soutien et la réduction de la récidive en offrant une alternative à l'incarcération. Au Québec, les tribunaux spécialisées pour la santé mentale se regroupent sous la nomenclature Programme d'accompagnement Justice et santé mentale (PAJ-SM). Le cadre de référence pour le PAJ-SM+, développé conjointement par le MSSS et le ministère de la Justice (MJQ) inclus la déficience intellectuelle et l'autisme dans ses critères d'admissibilité (Gouvernement du Québec, 2022). Par contre, une enquête récente sur les PAJ-SM du Québec a trouvé que les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle représentent seulement 3,4 % de l'échantillon (7 % lorsque que le diagnostic est concourant à un autre trouble de santé mentale) (Boucher-Réhel, 2023)[2]. Force est de constater qu'elles seraient donc sous-représentées dans ces initiatives d'alternative à l'incarcération, malgré tout. Lors de l'incarcération, deux voies peuvent être empruntées, provinciale ou fédérale. Précisément, la voie de détention et de services dépend du niveau de sévérité du délit. Les peines de moins de deux ans sont purgées dans des établissements correctionnels provinciaux, tandis que les condamnations de deux ans et plus sont purgées dans les établissements fédéraux. Ces deux voies, qui ne communiquent pas entre elles, mènent à des prises en charge, des ressources et des obligations bien distinctes (p. ex. plus de programmes au fédéral). Qui plus est, il importe de souligner que la judiciarisation, et surtout l'incarcération, peut générer des expériences traumatisantes pour les individus, sans compter l'impact d'une telle perturbation sur leur quotidien, incluant une perte de services, d'hébergement, de ressources et de repères. Il existe peu ou pas de service pour les peines de 6

[2] Communication personnelle avec Audrey-Anne Dumais Michaud, professeure à l'École de travail social et de criminologie de l'Université Laval et chercheuse à l'Observatoire en justice et santé mentale, et Maude Boucher-Réhel, étudiante-chercheuse de l'École de criminologie de l'Université de Montréal, qui ont procédé à des analyses additionnelles découlant du mémoire cité.

mois et moins (provincial). Celles-ci déstabilisent l'usager de manière importante, notamment par la perte du milieu d'hébergement. L'usager devra donc être relocalisé dans un nouveau milieu, si disponible, sinon il peut se retrouver en situation d'itinérance. De surcroît, avoir un casier judiciaire complique l'accès à un logement, à un emploi et à l'établissement de liens sociaux, contribuant ainsi à la re-judiciarisation des personnes. Enfin, une personne peut être jugée coupable et envoyée en détention sans que la détention soit un environnement adapté à ses besoins et vulnérabilités. Malheureusement, il n'existe pas d'alternative pour les gens qui présentent un potentiel de violence réel (protection du public obligatoire), mais pour qui la détention ne répond pas aux besoins en matière de réadaptation et pour qui elle peut même être délétère. Les interventions ou traitements offerts semblent inadaptés, parfois surmédicalisés, et deviennent rapidement accablant pour les établissements carcéraux, qui sont incapables de répondre efficacement aux problématiques sociales et comportementales de cette population. Une surreprésentation des personnes ayant des démêlés judiciaires semble se manifester au sein des services probatoires, souvent en raison de l'absence de réponses adéquates à leurs besoins fondamentaux. Il s'agit d'une clientèle orpheline, dont les problématiques dépassent le cadre des services existants. Dans ce contexte, certains individus, qu'ils aient ou non un diagnostic de déficience intellectuelle ou d'autisme, se retrouvent soumis à des mesures légales sans disposer de l'assistance nécessaire pour progresser. On mentionne également que les environnements inadaptés, une prise en charge déficiente (p. ex. polypharmacie, problèmes de santé non identifiés ou non traités) et les histoires de traumas contribuent à augmenter le risque de comportements d'agression.

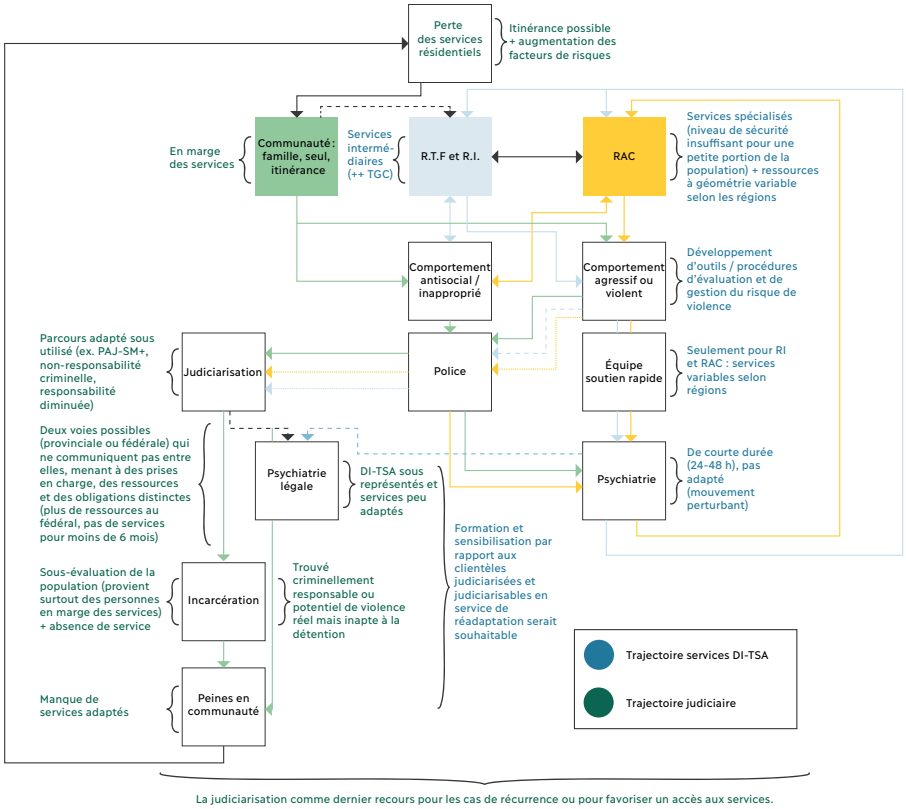


Figure 1. Enjeux dans les trajectoires de services DI-TSA et judiciaires

D'autre part, les personnes bénéficiant de services spécialisés en DI-TSA, et hébergées dans des résidences de type familial (RTF), des résidences intermédiaires (RI) ou des résidences à assistance continue (RAC), sont rarement judiciarisées lorsqu'il y a des incidents de comportements nuisibles ou agressifs. Les intervenants œuvrant auprès des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle ainsi que leur famille peuvent faire appel, dans certaines régions, à des équipes mobiles de soutien rapide lors d'incidents agressifs afin d'avoir un soutien supplémentaire en réponse à ces situations de crise, bien que les mandats puissent varier d'une équipe et d'une région à l'autre. Cependant, ces services sont disponibles seulement pour les personnes déjà connues des services spécialisés en TGC et, à notre connaissance, il n'existe pas une offre de service qui soit uniforme à travers la province. Certains membres du comité de suivi ont indiqué que les incidents violents sont plus fréquents dans les RI et les RTF, en raison, entre autres, de mesures d'encadrement moins nombreuses par rapport à celles présentes dans les RAC. Ces dernières, spécialement conçues pour les personnes en situation de TGC, avec des intervenants sur place 24/7 et un environnement physique adapté, peuvent parfois sécuriser certaines personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle, et ainsi réduire les épisodes de crises menant à de la violence. Ainsi, il y a fort à parier que les places en RAC sont insuffisantes et que plus de personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs ou violents pourraient en bénéficier. Qui plus est, les RAC, initialement conçues comme un milieu de réadaptation temporaire (6 mois) en vue d'un retour en communauté, accueillent souvent les individus pour des périodes prolongées, en raison de leurs besoins soutenus rendant plus difficile un retour en RI ou en RTF. Un manque de places en RI cause également un goulot d'étranglement qui empêche ainsi les personnes nécessitant moins de soutien à la suite d'interventions mises en place pour libérer des places en RAC afin que les usagers requérant un encadrement plus important puissent en bénéficier. De plus, il existe une proportion de la population en RAC dont les besoins en termes de sécurité vont au-delà des capacités actuelles des ressources qui les hébergent en raison de la fréquence et de l'intensité des comportements destructeurs et agressifs, que ce soit à court, à moyen ou à long terme. Lors d'incidents de crises en RAC qui ne peuvent pas être résolus à l'aide de l'équipe mobile de crises ou lorsque la région n'est pas desservie par de telles équipes, une hospitalisation en psychiatrie est le dernier recours des intervenants et des familles. Ces hospitalisations permettent une stabilisation de l'individu, souvent en ayant recours à des mesures de contrôle. Ces hospitalisations sont souvent brèves (24h-48h) et peuvent être très perturbantes pour les individus. Il existe également la possibilité d'hospitalisation à plus long terme dans les unités psychiatriques. Les services visant à contrôler la crise ne répondent pas aux besoins en matière de réadaptation des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle. Enfin, lorsque les services en place, qu'il s'agisse des services résidentiels (RI, RTF ou RAC), des équipes mobiles de crises ou des services de santé mentale, sont confrontés à des incidents répétés de comportements agressifs ou violents qui mettent la sécurité des utilisateurs de services et du personnel en jeu, il arrive que les forces de l'ordre soient interpellées et que la trajectoire judiciaire des personnes soit enclenchée. Plusieurs milieux d'hébergement sont épuisés, démunis en termes d'équipes, de professionnels ou d'expertise et ne sont pas outillés adéquatement pour intervenir auprès de la clientèle. De plus, bien que plusieurs soient formés en TGC et en analyse et intervention multimodales (AIMM), ils sont peu formés en évaluation du risque de violence, et l'accès à ce type d'évaluation se complexifie. Ces facteurs contribuent à augmenter la probabilité de récurrence du comportement agressif et, conséquemment, le bris d'hébergement pouvant s'ensuivre. On note ainsi l'importance de soutenir les établissements avec l'ouverture de l'offre de service en EGRV. Enfin, les membres du comité de suivi ont souligné qu'une formation et de la sensibilisation par rapport aux clientèles judiciarisées ou à risque de l'être en services de réadaptation seraient fortement souhaitables pour mieux répondre aux besoins de ces personnes et diminuer la crainte et la stigmatisation.

Les parties prenantes soulignent donc l'importance de réfléchir aux modalités d'organisation de services pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle aux prises avec des comportement agressifs ou violents qui présentent un risque de violence trop grand pour les services spécialisés en DI-TSA, mais pour qui les services sécurisés ne répondent pas à leurs besoins en matière de réadaptation. On mentionne également l'importance de se pencher sur les façons de faire pour décloisonner les bonnes pratiques et faciliter l'arrimage des directions (DI-TSA et santé mentale), car la clientèle peut se retrouver sous différents services dans le Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS). Il est d'ailleurs prévu dans la gamme de services pour les personnes autistes ou présentant une déficience physique ou intellectuelle de remplacer les « services spécialisés » par des « services spécialisés intégrés » afin de faciliter le croisement des acteurs et préconiser le décloisonnement (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021). Enfin, on souligne un besoin de mieux identifier des pistes de solutions afin de répondre plus adéquatement aux besoins des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle qui sont judiciarisées ou à risque de l'être en raison de leurs comportements violents et qui se retrouvent, en quelques sorte entre deux chaises, soit entre les services en DI-TSA, en TGC, et ceux du système judiciaire et la sécurité publique.

Une recension de l'ensemble de la trajectoire de judiciarisation et de services des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs et violents serait nécessaire afin d'aborder les enjeux soulevés par les membres du comité en dressant un portrait des services existants. Un premier volet des travaux, débuté en amont de ce projet et poursuivi aux fils des discussions avec le comité, nous permet de considérer en partie la trajectoire de judiciarisation (Bodryzlova et al., en préparation). Un éclairage supplémentaire est toutefois nécessaire sur les services s'adressant aux personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle ayant des besoins élevés en matière de sécurité thérapeutique et de réadaptation.

OBJECTIF

À la lumière de nos travaux précédents et d'une consultation auprès des parties prenantes, l'objectif de ce rapport est donc de :

Décrire les types d'organisation de services possibles ainsi que **des pratiques en place pour répondre aux besoins** de réadaptation et de sécurité des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des besoins en matière de sécurité thérapeutique qui se manifestent par des comportements agressifs ou violents.

Pour ce faire, nous avons procédé à **un examen de la portée suivant le cadre PCC** (Population, Concept, Context ; Pollock et al., 2023)[3]. Ultimement, le projet vise à créer une **cartographie des services** plutôt qu'à évaluer l'efficacité d'interventions spécifiques.

[3] Voir l'annexe 1 pour la question de recherche, ainsi qu'une définition de chaque concept avec les critères d'inclusion et d'exclusion associés.

MÉTHODES

Repérage des documents

Une recension de la littérature scientifique a été réalisée pour les publications parues entre le 1er janvier 1994[4] et le 18 janvier 2023. À cette fin, les bases de données bibliographiques CINAHL Complete (EBSCO), EMBASE (Ovid), PsychINFO (Ovid) et Medline (Ovid) ont été consultées par trois bibliothécaires, travaillant dans les deux Instituts universitaires affiliés du projet. À cela s'ajoute la consultation de quelques sites Internet d'organismes internationaux dans le domaine de l'évaluation des technologies et des modes d'intervention, les sites Internet d'organisations nationales et internationales en santé, ainsi que des recherches ciblées sur *Google* et *Google Scholar*, en anglais et en français. Parmi les principaux mots clés utilisés à cette fin figurent ceux relatifs à la déficience intellectuelle (p. ex. *intellectual impairment, learning disability, trisomy*), au TSA (p. ex. *asperger, pervasive development disorder*), aux comportements (p. ex. *aggressive, violent, behavior problems*), aux services spécialisés (p. ex. *specialized, facility, long-term homes*) et à la notion de sécurité (p. ex. *maximum security, high secure*)[5].

[4] La recherche documentaire a inclus des ouvrages ayant été publiés depuis l'adoption du DSM-IV (1994), moment où la terminologie et la classification de l'autisme ont subi des changements importants, en troquant le terme d'autisme infantile pour la catégorie plus large des troubles envahissants du développement (TED), marquant ainsi une transition vers la reconnaissance de l'hétérogénéité du spectre autistique.

[5] L'ensemble des concepts et mots clés figurent à l'annexe 2. La stratégie de recherche particulière à chaque base de données est disponible sur demande.

Sélection initiale des documents

La sélection des articles a été effectuée à l'aide de la plateforme Covidence. La recherche documentaire a permis de repérer 6 681 références. De ce nombre, 6 481 proviennent des quatre banques de données bibliographiques et 200 références ont été repérées à l'aide de *Google Scholar*. Après le retrait des doublons, les titres et les résumés de 4 888 références ont été examinés par deux réviseuses (5 paires au total). L'accord interjuge varie entre 82,9 % et 98,8 %, avec des valeurs du kappa de Cohen jugées juste (0,295) ou modéré (0,371, 0,476, 0, 499 et 0,505). En cas de désaccord, un troisième réviseur tranchait et les décisions étaient discutées afin de raffiner la sélection. Suivant le retrait de 4 426 références, 459 documents ont été identifiés pour lecture complète. La sélection s'appuyait sur les critères d'inclusion et d'exclusion détaillés à l'annexe 1, soit : **1)** une population composée d'adultes autistes ou présentant une déficience intellectuelle ; **2)** la présence de comportements agressifs dirigés contre l'environnement ou autrui ; et **3)** des services spécialisés. Le deuxième tri, effectué lors de la lecture des textes, a permis d'appliquer des critères d'exclusion plus précis : **1)** exclusion des études portant sur des personnes ayant des troubles (neuro) développementaux sans précision quant à la DI ou au TSA ; **2)** exclusion des études sur le TGC en général ou sur des comportements problématiques sans précision quant à l'agressivité, à l'irritabilité (telle que définie dans l'*Aberrant Behavior Checklist*) ou à la violence ; et **3)** exclusion des études portant sur les services de première ligne.

CADRE D'ANALYSE : LE MODÈLE ÉCOLOGIQUE DE LA SANTÉ

Les titres et les résumés de ces 459 documents ont été relus et classés selon leurs thématiques principales par une réviseuse. Étant donné que les comportements agressifs sont déterminés par la combinaison des influences individuelles et environnementales/contextuelles (Embregts et al., 2009), les références ont été divisées conformément, d'abord en ciblant celles portant sur les pratiques cliniques et les interventions visant les individus. Puis, les références portant sur les environnements ont été subdivisées. Le modèle écologique des déterminants de la santé a été utilisé pour classer les facteurs environnementaux (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012). Il vise à comprendre comment divers facteurs influencent la santé des individus et des populations à partir d'une carte composée de quatre cercles concentriques illustrant les champs regroupant les différents déterminants de la santé. Ce modèle nous permet de procéder à l'analyse des déterminants de la santé afin de mieux cibler les actions à mettre en place pour l'amélioration de la santé de la population. Ces quatre champs sont : **1)** les caractéristiques individuelles, telles que les habitudes de vie et les comportements, les caractéristiques biologiques et génétiques, ainsi que les compétences personnelles et sociales ; **2)** les milieux de vie, incluant les milieux familiaux, de travail, d'hébergement et le voisinage ; **3)** les systèmes, incluant les systèmes d'éducation, de santé et de services sociaux ; et **4)** le contexte global, incluant le contexte politique et législatif, économique, démographique, culturel et social. La prise en considération de multiples champs, regroupant les déterminants de la santé et un travail transversal, est susceptible de maximiser les gains des interventions sur le plan de la santé.

Appliqué au contexte actuel, le modèle écologique nous permet d'organiser les différents niveaux de services s'adressant aux personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle qui ont des comportements violents, afin d'identifier les pistes d'actions et de solutions applicables en contexte québécois.

Sans être un calque parfait du modèle, les différents thèmes identifiés dans les ouvrages retenus pour relecture se déclinent en cinq niveaux : **1)** le contexte global, **2)** les systèmes, **3)** l'établissement, **4)** les interventions s'adressant au personnel et **5)** les interventions s'adressant aux usagers. Pour une représentation visuelle du modèle, consulter la **Figure 2**. Chaque niveau du modèle est décrit dans la section appropriée du rapport. Certaines publications ont été répertoriées dans plus d'une catégorie.

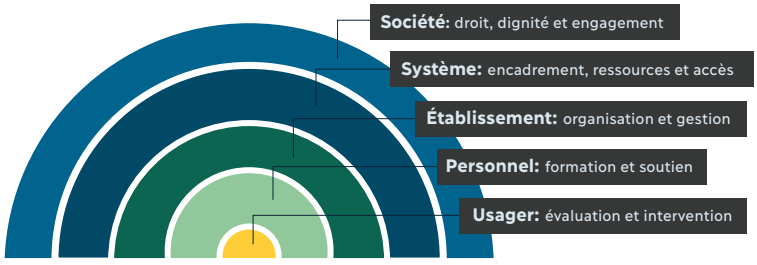


Figure 2. Modèle écologique des services en DI-TSA s'adressant aux enjeux de violence et d'agressivité identifiés dans la littérature

Sélection finale des documents

Chaque groupe de publications a été traité par deux réviseuses (six au total), qui ont sélectionné les ouvrages retenus à partir des textes complets. Ainsi, le lot de publications a été réparti en trois tandems. Pour chaque tandem, un accord interjuge d'au moins 90 % devait être atteint avant que les réviseuses puissent poursuivre le travail de façon autonome. Des rencontres d'équipes périodiques ont permis d'obtenir un accord sur les articles à exclure.

Ainsi, le premier lot de publications inclut le thème « interventions s'adressant aux usagers » : sur 205 ouvrages relus, 12 ont été retenus pour analyse. Le deuxième lot d'ouvrages inclut les thèmes « interventions s'adressant au personnel » et « établissement » : sur 199 ouvrages relus, 54 ouvrages (16 et 38 respectivement) ont été inclus. Enfin, le troisième lot d'ouvrages inclut les thèmes « analyses économiques », « systèmes » et « contexte global » : sur 55 ouvrages relus, 13 (9, 2 et 2 respectivement) ont été inclus[6].

[6] Se référer à l'annexe 1 pour consulter les critères d'inclusion et d'exclusion.

Extraction des données, codification, analyse et synthèse

En s'appuyant sur une grille d'extraction plus générale, les six réviseuses ont élaboré, en tandem, des grilles d'extractions adaptées à chaque volet de la recension. Elles ont ensuite procédé à l'extraction des données après avoir effectué un test de fidélité interjuge à même leur duo respectif sur un échantillon correspondant à 20 % des documents retenus. La qualité méthodologique des études n'a pas été évaluée.

Littérature grise

En plus de la recherche dans la littérature scientifique, les sites Internet de 40 organisations internationales (gouvernementales, d'évaluation des technologies, etc.) susceptibles de fournir des données probantes relatives aux services pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs ou violents ont été consultés (contacter les auteurs pour une liste complète). Des recherches dans *Google* ont également été effectuées en ciblant la réalité canadienne afin de compléter les informations identifiées.

RÉSULTATS

Les résultats sont présentés sous forme d'une synthèse narrative selon le modèle écologique présenté à la Figure 2.

Bien que ce modèle permette de décliner différents volets organisationnels, chaque section est en interaction avec les autres et les volets ne représentent donc pas des entités hermétiques. En tout, 79 articles ont été inclus dans l'examen de la portée. De surcroît, 25 ouvrages de la littérature grise ont été identifiés, dont des états des connaissances et des services, des recensions d'écrits, des guides de pratiques et des recommandations[7]. Il importe de noter que tous les rapports inclus rapportent des éléments en lien avec les comportements violents ou agressifs, bien que ce ne soit pas toujours un thème prédominant.

[7] Consulter l'annexe 3 pour un tableau synthèse de la littérature grise recensée.

Évolution dans le temps

Nous avons analysé l'évolution temporelle des publications en fonction des thématiques abordées dans chacune et avons identifié deux tendances[8]. Premièrement, le nombre de publications sur les modes d'organisation des soins diminue après l'an 2000, principalement en raison de la réduction du nombre d'articles traitant des soins en milieu hospitalier. Il pourrait s'agir d'un effet de la désinstitutionnalisation, période débutant dans les années 1980 et prenant de l'ampleur au cours des années 1990, tant au Canada qu'à l'international (Lemay, 2009). Durant cette période, les services pour les personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle ont été progressivement transférés des établissements hospitaliers vers des milieux communautaires, réduisant ainsi l'intérêt scientifique pour l'organisation des soins en milieu institutionnel. Deuxièmement, le nombre d'articles portant sur les interventions sur les usagers, qu'elles soient pharmacologiques ou psychosociales, a progressivement diminué au cours des 30 dernières années, ce qui pourrait être lié à une cristallisation des pratiques : celles-ci étant bien établies, elles sont moins souvent étudiées. De plus, un consensus scientifique semble s'être formé, notamment concernant certaines pratiques, telles que l'inefficacité des méthodes pharmacologiques et l'efficacité de certaines interventions, dont nous discuterons plus loin. De plus, au sein de cette diminution, les publications sur les interventions psychosociales remplacent progressivement celles sur les interventions pharmacologiques.

[8] Consulter l'annexe 4 pour un tableau portant sur l'évolution temporelle des publications en fonction des thématiques abordées.

Contexte global

La prochaine section de ce rapport détaille la synthèse des études portant sur le contexte global, en référence au modèle conceptuel détaillé précédemment.

Précisément, dans le modèle écologique des déterminants de la santé, le contexte global représente le premier niveau du modèle et inclut l'ensemble des éléments macroscopiques qui peuvent influencer la santé, notamment le contexte politique, législatif, social et culturel (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012).

Seulement deux études sont incluses dans ce volet. Elles abordent particulièrement les aspects législatifs en lien avec les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle qui ont des comportements agressifs et violents, notamment la thèse doctorale de Pessagno (2024) qui se penche sur les plaintes en matière de droits humains dans les milieux de soins aux États-Unis (Illinois) et l'étude d'Alexander et Singh (1999) qui explore l'utilisation du *Mental Health Act* au Royaume-Uni dans les services de troisième ligne en DI-TSA.

La thèse de Pessagno (2024) révèle que les violations des droits, habituellement en réponse à la gestion des comportements agressifs des utilisateurs de services, résultent souvent d'une interaction entre le contrôle social (par l'entremise de contentions chimiques ou physiques ou d'ordonnance de soins) et la domination professionnelle marquée par le paternalisme (c'est-à-dire l'idée de savoir ce qui est mieux pour l'usager, même si les actions posées vont à l'encontre des codes déontologiques).

Qui plus est, la qualité des soins était également au cœur des plaintes, dans la mesure où, même si certains établissements ne répondaient pas publiquement ou offraient des réponses contestataires aux plaintes et aux investigations subséquentes, d'autres les voyaient comme des possibilités d'amélioration, mettant donc de côté la dominance professionnelle au profit d'une amélioration des soins pour les utilisateurs de services. Il convient de noter que l'établissement ayant eu le plus grand nombre de plaintes pour violation de droits était celui hautement sécurisé (sécurité physique), où se trouvaient une majorité d'usagers forensiques ainsi que des usagers ayant des comportements trop agressifs et violents pour demeurer dans les services réguliers. Cet établissement avait également un faible taux de réponse (accessible au public) aux plaintes (Pessagno, 2024).

En parallèle, l'étude Alexander et Singh (1999) portait sur les patients placés sous une ordonnance de soins ou d'évaluation en vertu du *Mental Health Act* dans un établissement de troisième ligne pour personnes présentant une DI au Royaume-Uni. L'étude a révélé que les patients détenus en vertu de cette loi étaient principalement de jeunes hommes affichant un comportement violent et que la violence ou l'agression était, dans la majorité des cas (77 %), le motif principal d'admission (Alexander et Singh, 1999). Parmi ces patients, les deux-tiers avaient un diagnostic psychiatrique (schizophrénie, trouble bipolaire ou dépression). Pour une proportion non négligeable des patients (21 %), le TC était le seul diagnostic au dossier, bien qu'une majorité des patients (85 %) se fussent vu prescrire des antipsychotiques (Alexander et Singh, 1999). Ces résultats soulèvent d'importantes questions sur la présence de troubles de santé mentale graves chez les personnes présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs, ce qui a des implications significatives pour la prévention de la violence ainsi que le traitement et la réhabilitation (Alexander et Singh, 1999).

Systèmes

Le niveau des systèmes, quant à lui, inclut tous ceux administrés par l'État et ses partenaires, notamment le système de la santé et des services sociaux, et inclut l'ensemble des organisations qu'ils regroupent ainsi que les ressources matérielles, humaines et financières nécessaires au bon fonctionnement des services offerts (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012).

Trois études du Royaume-Uni ont été recensées décrivant certains éléments des services destinés aux personnes présentant une déficience intellectuelle et des besoins complexes. Tout d'abord, à l'aide d'un sondage transversal, Chung et Cumella (1996) ont tenté d'identifier les caractéristiques des services existants pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et un TGC dans une région de l'Angleterre. Les services pour cette population varient considérablement selon les districts de santé, certains offrant des équipes spécialisées, des logements avec personnel de soutien et des unités d'évaluation, tandis que d'autres dépendent principalement des admissions hospitalières (Chung et Cumella, 1996). Les auteurs constatent l'absence de standards uniformes dans les services offerts et les politiques en place, mettant en évidence la variabilité des soutiens et des services disponibles pour les utilisateurs de services entre des districts de santé adjacents, pouvant potentiellement mener à confusion et à une augmentation des comportements problématiques et agressifs (Chung et Cumella, 1996).

L'étude d'Allen (1999) examine l'influence des caractéristiques des services (telles que les ressources et l'organisation) et des individus (notamment les comportements et la santé psychiatrique) sur les ruptures de la prise en charge, définies comme une exclusion permanente des services. Les placements « réussis » pour les individus présentant des comportements d'agression ou de violence semblent influencés surtout par les caractéristiques des services plutôt que par les caractéristiques individuelles. En effet, aucune association n'a été trouvée entre le nombre de comportements problématiques ou leur sévérité (incluant les manifestations d'agressivité) et les ruptures de service. De plus, les ruptures de placement sont plus probables dans les environnements où l'utilisation des ressources et l'organisation interne sont sous-optimales, et lorsque les aidants manquent de formation en gestion de crise (Allen, 1999). Cette étude souligne l'importance d'une gestion efficace des ressources et d'une approche personnalisée pour assurer la continuité des soins.

Établissement

Cette section examine les modèles d'organisation des services destinés aux personnes autistes ou présentant une DI, ainsi que des comportements violents ou agressifs. Elle se décline en deux grands volets. Dans un premier temps, elle rapporte les services cités par les auteurs et décrit leurs caractéristiques générales. Dans un deuxième temps, elle décrit les analyses économiques associées à certains modèles et services.

CARTOGRAPHIE

Un total de 52 articles ont permis d'élaborer une cartographie des services. Afin de bien détailler cette section, certains articles ont été sélectionnés parmi l'ensemble des volets en raison de leurs descriptions plus détaillées des établissements, des résultats obtenus et, de façon générale, des services proposés aux usagers. En effet, les études recensées n'offrent pas systématiquement une description exhaustive des trajectoires et des types de services utilisés par les participants. La lecture des études révèle une diversité de trajectoires, allant des institutions aux services communautaires, mais leur classification systématique s'avère complexe en raison des différentes structures de gouvernance et de la diversité du vocabulaire employé entre les pays membres de l'OCDE. Les études recensées proviennent du Royaume-Uni (28), des États-Unis (16), des Pays-Bas (1), du Canada (3), de l'Australie (1), de la Suisse (2) et de la France (1)[9]. Bien que des modèles similaires d'organisation des services existent dans ces pays, des facteurs tels que la localisation, les besoins spécifiques de la population, les infrastructures et les politiques nationales influencent la nature et la prestation des services.

Trois modèles de services ont été identifiés à partir des articles analysés : **1)** services internes, **2)** services externes ou ambulatoires, et **3)** services résidentiels en communauté. Ces modèles s'inscrivent dans des trajectoires flexibles et dynamiques, permettant une transition entre différents services au cours du parcours de l'usager. Pour une illustration de ces trajectoires, voir la **Figure 3**.

[9] Pour consulter le détail des articles, voir le tableau à l'annexe 5.

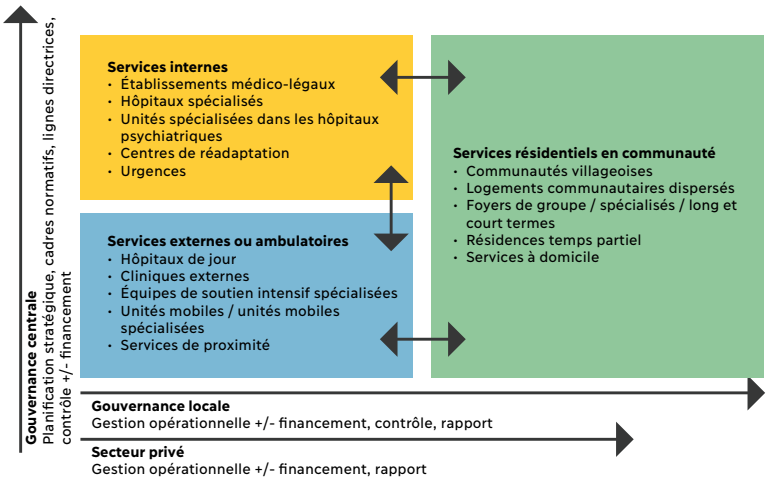


Figure 3. Offre de services identifiée dans la littérature pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs ou violents

Les services, qu'ils soient internes, externes ou résidentiels en communauté, interviennent à différentes étapes de la trajectoire de l'usager. Ils peuvent être complémentaires et utiliser simultanément ou à des moments distincts, selon les besoins spécifiques de chaque individu et le contexte de leur région ou de leur organisation. Par exemple, une personne peut passer d'une unité hospitalière à un foyer de groupe communautaire. Une équipe de soutien en service ambulatoire peut accompagner la personne et son entourage pour favoriser son maintien dans son milieu de vie. Une équipe spécialisée aurait pu également travailler en amont de l'hospitalisation, dans le cadre d'un service diagnostique à l'usager. En cas de crise liée à la santé mentale ou à des comportements violents, l'individu peut par la suite être admis dans une unité psychiatrique spécialisée pour une évaluation, ou encore, un séjour de courte ou de longue durée.

MODÈLE DE SERVICES INTERNES

Ces services témoignent d'un modèle institutionnel, et historiquement traditionnel, dans la prise en charge des personnes. La plupart des études traitent du mouvement de désinstitutionalisation observé depuis les années 1990 qui, précisément, réfère au transfert de patients d'établissements institutionnalisés, à savoir « gérés » par l'État, vers des environnements communautaires (p. ex. Stancliffe et al., 1999a ; Stancliffe et al., 1999b).

Aux États-Unis, le modèle de services traditionnels englobe différents établissements de soins spécialisés jouant un rôle crucial dans la prise en charge de la population. Ces services offrent différents types d'hébergement, incluant ceux de courte et de longue durée. Parmi eux, les **hôpitaux spécialisés** (Devapriam et al., 2015) offrent des soins adaptés aux patients présentant des troubles de santé mentale ou une DI, soutenus par des équipes multidisciplinaires. Certains hôpitaux possèdent des **unités spécialisées et/ou sécurisées**, tels que l'hôpital d'État du Texas du Nord (*North Texas State Hospital at Vernon*, unité à sécurité maximale) qui héberge des personnes nécessitant des services spécialisés et intensifs en raison de comportements violents ou de troubles de santé mentale, tout en garantissant la sécurité des patients et du personnel (Childs, 2005 ; Sclafani et al., 2008). Le niveau de sécurité de ces unités varie, pouvant aller de léger à maximal. Pour leur part, les **hôpitaux psychiatriques** offrent des traitements à long terme, incluant des thérapies de groupes et individuelles pour les personnes ayant des troubles de santé mentale ou présentant une déficience intellectuelle (Brown et al., 2013). Les unités d'hospitalisation sont habituellement composées d'équipes multidisciplinaires spécialisées dans l'évaluation et l'intervention auprès d'individus présentant des défis importants (McKenzie, 2011). Les **établissements médico-légaux sécurisés** (Brown et al., 2013 ; Long et al., 2014) accueillent des individus avec des antécédents judiciaires et des problèmes de santé mentale, alliant sécurité et services spécialisés. Enfin, les autres études provenant des États-Unis font référence à des **établissements résidentiels publics** gérés par l'État et suivant un modèle institutionnel (Shore et al., 1995 ; Stancliffe et al., 1999a). Ces services sont également présentés comme étant des « placements » par les auteurs et désignés comme des milieux de vie. Concrètement, ces sites se composent de plusieurs bâtiments résidentiels, chacun hébergeant des foyers pour

les résidents (p. ex. jusqu'à quatre foyers par bâtiment ; Stancliffe et al., 1999). Les foyers repérés dans l'étude de Stancliffe et al. (1999) pouvaient accueillir entre 7 et 25 résidents. Ces sites sont conçus pour fournir des services répondant aux besoins particuliers et variés de l'usager et de sa famille (Cardona et Switzer, 1995). Dans ce type de services, l'équipe d'intervenants comprend différents professionnels (p. ex. médecins, travailleurs sociaux, psychologues, conseillers d'orientation, infirmières, physiothérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes et audioprothésistes) (Cardona et Switzer, 1995). Enfin, trois articles font mention des **établissements de soins intermédiaires** pour personnes présentant une déficience intellectuelle (Bisconer et al., 1995 ; Cardona et Switzer, 1995 ; Martell, 2013), qui offrent des services de réadaptation visant à favoriser leur intégration éventuelle dans la communauté.

Au Royaume-Uni, les services internes comprennent également ce type de structure, incluant les hôpitaux, les établissements de psychiatrie légale, ainsi que diverses unités spécialisées et services résidentiels, allant des soins de courte à longue durée (p. ex. les placements). Dans le cadre d'une étude exploratoire, en Angleterre, Mackenzie-Davies et Mansell (2007) ont recensé 38 unités consacrées à l'évaluation et au traitement des personnes présentant une DI. Ils ont analysé les caractéristiques, les forces et les inconvénients de plusieurs unités recensées. Parmi les points forts, les participants ont souligné la taille et la stabilité des équipes, leur compétence et leur expérience, ainsi que le travail en équipe multidisciplinaire. Un environnement à échelle réduite, un espace adéquatement aménagé et la capacité d'offrir des soins de qualité ont également été notés. Les inconvénients associés à ces unités incluent le roulement de personnel, la mixité des usagers, la localisation des unités et les difficultés liées au processus d'admission.

Les services traditionnels peuvent intégrer les services liés à la déficience intellectuelle et à la santé mentale, par exemple dans les hôpitaux et les unités psychiatriques (Trower et al., 1998). En effet, comme le montre l'étude de Cardona et Switzer (1995), l'un des critères d'admission pour accéder à ces services de réadaptation est de présenter à la fois un diagnostic de déficience intellectuelle et de trouble de santé mentale, tout en étant adulte au sens de la loi et capable de participer activement au plan d'intervention. L'étude de van Minnen et al. (1997) fait également mention d'un service d'hospitalisation dans une unité spécialisée pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et des troubles psychiatriques en concomitance.

Au Royaume-Uni, l'organisation des services résidentiels varie également selon les régions. Les *NHS Trusts*, principalement financés par le gouvernement, sont des organisations responsables de dispenser des services de santé dans chaque région. Elles peuvent gérer les services hospitaliers, les soins généraux (p. ex. Chung et Cumella, 1996), ainsi que les soins spécialisés. Par exemple, l'étude de Dowson et al. (1999) mentionne des services psychiatriques qui ont fait appel à la participation de 10 *NHS Trusts* dans l'est de l'Angleterre. Ces *NHS Trusts* supervisent 15 sites hébergeant des unités d'hospitalisation psychiatrique intensive pour adultes ainsi que des unités d'hospitalisation consacrées aux personnes présentant une DI. Ces unités offrent des soins et des traitements spécialisés et intensifs, disponibles 24 heures sur 24, pour les usagers dont les comportements ne peuvent être pris en charge dans des services de soins intensifs non sécurisés (Haines-Delmont et al., 2022).

Un *NHS Trust (Surrey Heartlands)* a développé une initiative propre à l'autisme, accréditée par le *National Autistic Society* (NAS), qui prend la forme d'une unité résidentielle propre au TSA, comportant un foyer de quatre chambres, ainsi qu'un service d'hébergement et de soins de jour. Le programme d'accréditation des services d'autisme du NAS repose sur 38 normes, incluant des aspects tels que la politique de service, le plan de développement, les procédures de recrutement et de formation, le financement et la prestation des soins. Cette initiative adopte une approche multidisciplinaire et vise à améliorer la qualité de vie des usagers, en proposant un environnement familial offrant à la fois liberté et possibilités (El-Leithy et Webb, 1998). Certaines unités résidentielles peuvent être propres à l'autisme, offrant des services d'hébergement et de soins de jour (El-Leithy et Webb, 1998). Les effets de l'environnement de soin sur les personnes autistes ou présentant une DI, ainsi que

sur les comportements violents et agressifs, sont également examinés et peuvent être comparables aux services observés aux États-Unis. El-Leithy et Webb (1998) ont par ailleurs évalué les effets du service pour des usagers autistes et présentant une DI. Les résultats démontrent une amélioration de la qualité de vie et des habiletés de la vie quotidienne des usagers ainsi qu'une diminution de leurs comportements problématiques (El-Leithy et Webb, 1998). Allen (1999), par exemple, décrit une unité résidentielle d'intervention comportementale, dotée de six lits et située sur le campus d'un établissement spécialisé pour personnes présentant une DI. Ces unités peuvent également être équipées d'une salle d'isolement pour gérer les comportements agressifs.

Plusieurs études mentionnent des hospitalisations dans des unités spécialisées, en particulier pour les personnes présentant une DI, souvent associée à un trouble de santé mentale concomitant (p. ex. Larue et al., 2018 ; van Minnen et al., 1997). L'unité spécialisée localisée dans une aile de l'hôpital Leicester Frith, à Leicestershire, illustre bien ce type de structures (Trower et al., 1998). L'hôpital comprend une unité d'admission spécialisée, offrant des services similaires à un modèle institutionnel. Trower et al. (1998) soulignent un ratio élevé personnel/patients et un système de sécurité renforcé par rapport à certains établissements pour patients hospitalisés (p. ex. portes et fenêtres sécurisées, système de vidéosurveillance). L'unité comprend 12 chambres individuelles dans un bâtiment sécurisé, ainsi que d'autres espaces consacrés aux activités quotidiennes (p. ex. salles d'activités, de repos, de soins et d'isolement). Le personnel y est composé de 10 infirmières formées en déficience intellectuelle et de 11 auxiliaires. Les résidents ont également accès à des consultations ponctuelles avec divers professionnels (p. ex. ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes, psychologue clinicien, médecin généraliste) (Trower et al., 1998).

Par ailleurs, Rose et Walker (1997) ont recruté des participants au sein de 36 foyers résidentiels pour personnes présentant une DI, desservant une municipalité urbaine. Bien que la nature de ces milieux ne soit pas détaillée, il est précisé que ces services peuvent être privés, bénévoles ou mandatés par le gouvernement, ce qui reflète une diversité d'organisation des services.

Enfin, le Royaume-Uni dispose également d'unités médico-légales à divers niveaux de sécurité, telles que la *Shoreditch Ward*, une unité à sécurité moyenne située dans l'est de Londres pour les hommes présentant une déficience intellectuelle (Whittle et al., 2021). Cette unité, d'une capacité de 14 places, propose des services d'évaluation et de traitement pour des hommes ayant commis des infractions pénales ou affichant des comportements ne pouvant être gérés en toute sécurité ailleurs. En ce qui concerne les trajectoires de services, cette unité reçoit des références provenant de tous les arrondissements de Londres.

SERVICES EXTERNES OU AMBULATOIRES

Le modèle ambulatoire est généralement associé aux services de soins hospitaliers, en particulier aux unités spécialisées. Ces services jouent un rôle essentiel en établissant des liens avec le réseau partenaire, ce qui facilite l'articulation avec d'autres services communautaires et permet d'intervenir en amont (p. ex. prévention) et en aval (p. ex. suivi et généralisation des acquis) des hospitalisations. Ils peuvent se présenter sous la forme d'unités mobiles spécialisées (Curti et al., 2019 ; Guinchat et al., 2021). Bien que leurs objectifs soient similaires, les spécialisations varient selon les besoins, qu'il s'agisse de soutenir le processus diagnostique ou d'assurer un suivi après un traitement ou une hospitalisation. Ces services sont d'ailleurs cruciaux pour préparer la transition de l'hôpital vers des milieux communautaires (Chartier et Feldman, 2015) et visent à prévenir les admissions hospitalières en fournissant une évaluation, un traitement et un soutien intensif aux personnes présentant des comportements agressifs ou violents dans leur milieu de vie. Autre exemple notable, l'étude de Chartier et Feldman (2015) a examiné les comportements problématiques de sept personnes présentant une DI, dont certaines étaient autistes, vivant en maisons de soins. Ces établissements servent de milieu transitoire entre l'hôpital et la communauté, contribuant également à prévenir les hospitalisations. Les résultats montrent une diminution des comportements problématiques chez six des sept participants, qui ont exprimé une grande satisfaction à l'égard des services reçus.

À la suite de la désinstitutionnalisation des années 1990, des **équipes de soutien intensif spécialisées** ont été mises en place pour améliorer l'accès aux services des personnes présentant une DI, qu'elles aient ou non des comorbidités, et pour répondre à leurs besoins particuliers en soins de santé (Hassiotis et al., 2023). Dans l'étude de Chung et Cumella (1996), neuf équipes se distinguent par leur nom, leur composition et leurs méthodes de travail, utilisant des appellations variées telles que « équipe de soutien intensif », « équipe de comportements difficiles », « équipe de soutien communautaire », « services de soutien pour les comportements difficiles », « équipe itinérante » ou « équipe de soutien familial »[10]. Plus récemment, Hassiotis et al. (2023) ont identifié deux modèles d'équipes de soutien intensif, le modèle indépendant et le modèle rehaussé, décrivant ces services comme étant communautaires et complémentaires à ceux déjà offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle (p. ex. services offerts en contexte résidentiel communautaire) (Hassiotis et al., 2011 ; Hassiotis et al., 2023 ; Unwin et al., 2017).

Une autre forme de services externes développée au Royaume-Uni est celle des **services de proximité**, qui, selon van Minnen et al. (1997), impliquent des équipes visitant les usagers dans leur milieu de vie, que ce soit à domicile, dans des logements supervisés, des foyers de groupe ou des établissements de soins spécialisés pour personnes présentant une DI. Ces équipes peuvent également jouer un rôle d'intermédiaires en collaborant directement avec les soignants et les services communautaires de l'usager. Unwin et al. (2017) mentionnent dix cliniques externes psychiatriques communautaires spécialisées (*community-based psychiatric outpatient clinics*) pour adultes présentant une DI. Iemmi et al. (2016) soulignent les divers types de soins et de soutien offerts aux adultes présentant des troubles d'apprentissage et des comportements difficiles, notamment des services ambulatoires en milieu communautaire, allant de l'accompagnement à domicile avec des services sociaux et de santé mentale à des situations sans soutien.

En Suisse, l'unité psychiatrique de crise dévolue au handicap mental (UPCHM) dispose d'une **unité mobile**, la Section de psychiatrie du développement mental (SPDM), qui intervient avant et après l'hospitalisation pour soutenir la continuité des soins. Cette unité mobile soutient notamment la généralisation des progrès réalisés par la personne dans son milieu d'accueil (Guinchat et al., 2021). Curti et al. (2019) évoquent également des unités mobiles spécialisées rattachées à l'hôpital Valvert de Marseille, en France, telles que l'unité « Les Makaras », offrant des services consacrés aux adultes autistes (p. ex. repérage diagnostic, orientation).

Carminati et al. (2004) ; Carminati et al. (2005) mentionnent un **hôpital de jour** associé à l'unité psychiatrique des troubles d'apprentissage (UPDM) à Genève, en Suisse, qui accueille quotidiennement de 20 à 30 patients. Cet hôpital offre des thérapies individuelles et de groupe, visant à favoriser l'intégration des personnes dans leur milieu communautaire tout en prévenant les hospitalisations complètes. Les soins sont prodigués par une équipe pluridisciplinaire, incluant médecins, infirmiers, éducateurs, psychologues, psychomotriciens, logopédistes, physiothérapeutes et travailleurs sociaux. Plus précisément, Carminati et al. (2005) ont étudié les effets des services d'un hôpital de jour sur des usagers présentant une déficience intellectuelle et des problématiques psychiatriques. Les auteurs relèvent une diminution de l'irritabilité, de l'agitation, de l'hyperactivité et des comportements stéréotypés, ainsi qu'une réduction de la léthargie et du retrait social chez les usagers. Les usagers avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde semblent tirer peu ou pas de bénéfices de ces services, tandis que ceux avec une déficience intellectuelle légère ou modérée présentent des améliorations cliniques plus significatives. Les auteurs soulignent donc l'importance de prendre en compte la sévérité de la déficience intellectuelle lors de l'organisation des services.

Long et al. (2014) ont par ailleurs étudié les effets du changement de milieu chez des usagères présentant une déficience intellectuelle modérée. Ces usagères ont été transférées d'une unité psychiatrique adaptée vers un établissement à sécurité réduite, où elles ont participé à l'aménagement de leur environnement en partageant leurs préférences. Les résultats montrent que le nouvel environnement était perçu comme plus convivial par les usagères, offrait une meilleure qualité

[10] Respectivement, de l'anglais d'origine : Intensive Support Team, Community Support Team, Support Services for Challenging Behavior, Challenging Behavior Team, Peripatetic Team, assertive outreach teams, specialist behaviour teams, ou Family Support Team.

de vie et une plus grande satisfaction par rapport à leur précédent établissement. De plus, une diminution des comportements problématiques a été constatée dans ce nouvel environnement.

SERVICES RÉSIDENTIELS EN COMMUNAUTÉ

Historiquement, l'hospitalisation a été le modèle de services privilégié pour la prise en charge des personnes présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs ou violents (Chung et Cumella, 1996).

Ce modèle se décline en plusieurs formes de services, tant au Royaume-Uni qu'aux États-Unis, incluant les communautés villageoises, les logements communautaires dispersés et les foyers de groupe (Hallam et al., 2002 ; McDonnell et al., 2008). Les services résidentiels communautaires peuvent être entièrement ou partiellement gérés et financés par le gouvernement, des agences publiques ou privées, ou des organismes communautaires ou bénévoles (Rose et Walker, 1997). Les études en provenance des États-Unis font particulièrement mention des foyers de groupe communautaires (Ailey et al., 2012 ; Sanders, 2009 ; Singh et al., 2023 ; Singh et al., 2016 ; Singh et al., 2015 ; Singh et al., 2006 ; Singh et al., 2009 ; Stancliffe et al., 1999b ; Tevis, 2021). D'autres études, provenant de pays différents, font aussi mention des foyers de groupe communautaire (Pays-Bas : Bruinsma et al., 2024 ; Canada : Chartier et al., 2020). Stancliffe et al. (2010) citent quelques types de foyers présents en Australie, tels que les foyers de groupe dirigés par l'État, les foyers de groupe communautaires dispersés et les foyers de groupe situés dans un ensemble résidentiel.

Des soins de jour et un accompagnement par des professionnels, tels que des psychiatres, constituent également des services communautaires disponibles (Phillips et Rose, 2010). Les foyers de groupe, au Royaume-Uni comme aux États-Unis, se présentent sous diverses formes, visant à reproduire un mode de vie domestique (p. ex. tâches quotidiennes, activités planifiées au sein de la communauté) et à offrir une qualité de vie optimale aux usagers. Ces foyers peuvent être intégrés dans des complexes résidentiels gérés par le NHS ou dans des communautés villageoises exploitées indépendamment du système hospitalier (Hallam et al., 2002). Les services résidentiels communautaires, qui incluent des résidences spécialisées, se caractérisent par de petits établissements présentant une conception familière, offrant un hébergement à moyen ou long terme (El-Leithy et Webb, 1998 ; Felce et al., 1998 ; Mitchell et Hastings, 1998 ; Phillips et Rose, 2010).

La capacité d'accueil de ces structures peut varier, allant de 1 à 25 résidents en fonction des services et des ressources disponibles (Phillips et Rose, 2010). Par exemple, les foyers de groupe nommés dans l'étude de McDonnell et al. (2008) peuvent accueillir de 6 à 8 personnes. Les types de logements peuvent varier, allant de logements individuels à des maisons. Le personnel de ces services, qui peut comprendre jusqu'à 50 employés, fournit des services sociaux résidentiels et des services de jour à divers utilisateurs dans plusieurs foyers de groupe. Brady (2022) rapporte que chaque foyer résidentiel pour personnes présentant une déficience intellectuelle dans son étude, en provenance de l'Irlande, peut accueillir six résidents et possède des plans d'intervention pour les comportements problématiques (Brady, 2022).

Robertson et al. (2004) soulignent que les personnes ayant des comportements violents et agressifs peuvent être logées dans des habitations communautaires, qu'elles soient collectives ou individuelles. Dans le cadre de leur étude, ces établissements, comptant généralement de 2 à 6 logements, étaient situés à proximité de logements pour personnes neurotypiques. Marlow et Walker (2015) ont étudié la qualité de vie d'hommes présentant une déficience intellectuelle sévère, précisément en évaluant les effets du passage d'un milieu résidentiel ou d'un hébergement de longue durée en centre hospitalier vers un logement supervisé. Les résultats n'ont pas montré de différence statistiquement significative dans la qualité de vie des usagers. Toutefois, une diminution des comportements problématiques a été observée parmi les participants.

ANALYSES ÉCONOMIQUES

Neuf articles examinent l'angle économique des services. Les ouvrages proviennent principalement du Royaume-Uni (Barron et al., 2011 ; Felce et al., 1998 ; Hallam et al., 2002 ; Hassiotis et al., 2023 ; Iemmi et al., 2016 ; Robertson et al., 2004 ; Unwin et al., 2017), avec seulement une étude repérée provenant des États-Unis (Tevis, 2021) et une autre provenant des Pays Bas (van Minnen et al., 1997). Les années de publication des ouvrages couvrent de 1997 à 2023, avec près de la moitié ayant été publiées il y a plus de 15 ans. Pour ces raisons, il est difficile de généraliser les résultats à des juridictions ayant des systèmes de gestion des soins et des modes de financement différents, telles que le Québec ou le Canada, dans le contexte économique actuel. Bien que les études varient dans leurs méthodes, échantillons et perspectives, certains constats généraux peuvent être pertinents à examiner pour éclairer les pratiques et les politiques. D'une part, plusieurs des études recensées comparent l'efficacité et les coûts de différents modèles de services, y compris le traitement ambulatoire (van Minnen et al., 1997) et les équipes de suivi intensif (Hassiotis et al., 2023), différents modèles de services résidentiels communautaires (Felce et al., 1998 ; Robertson et al., 2004 ; Tevis, 2021) et les services hors secteurs (Barron et al., 2011)[11]. D'autre part, des études ont également identifié des facteurs, soit chez l'individu soit dans les services, pouvant influencer le coût des services (Hallam et al., 2002 ; Iemmi et al., 2016 ; Tevis, 2021 ; Unwin et al., 2017).

RAPPORT COÛT-EFFICACITÉ DE DIVERS MODÈLES

Les traitements ambulatoires se sont révélés aussi efficaces pour aborder les comportements problématiques que les traitements hospitaliers pour les usagers présentant une déficience intellectuelle et des troubles psychiatriques, à coûts inférieurs (van Minnen et al., 1997). De plus, il semblerait que les services ambulatoires permettent d'éviter une majorité des hospitalisations (van Minnen et al., 1997). Une autre étude, celle-ci comparant deux modèles d'équipes de suivi intensif, soit indépendant et rehaussé, pour adultes présentant une déficience intellectuelle, révèle que les deux modèles étaient équivalents en termes de rapport coûts-bénéfices, dans la mesure où il n'y avait aucune différence significative dans les années de vie ajustée à la qualité (*Quality Adjusted Life Years*, QALY)[12] entre les différents modèles (Hassiotis et al., 2023). Le modèle indépendant, plus dispendieux, menait à une amélioration plus grande, bien que les deux modèles semblent être associés à une réduction des comportements problématiques (Hassiotis et al., 2023).

En ce qui a trait aux services résidentiels communautaires, les résidences spécialisées, caractérisées par des petits établissements au design familier situés au sein de la communauté, semblent être liées à une meilleure qualité de vie et à une plus grande diminution des comportements problématiques que les services traditionnels, soit des hôpitaux et des foyers de groupes souvent isolés de la communauté, mais à coûts plus élevés (Felce et al., 1998). Il semble exister un lien direct entre les coûts et la qualité des soins : les résidences spécialisées offrent des soins généralement de plus grande qualité, incluant un plus grand ratio personnel-patient, plus d'activités planifiées et d'interactions directes avec le personnel et une plus grande orientation individuelle (versus orientation administrative) (Felce et al., 1998). En contrepartie, les habitations non collectives (qui ne regroupent pas plusieurs personnes présentant des comportements violents ou agressifs) semblent indiquer un meilleur rapport coût-efficacité que les habitations collectives (qui regroupent plusieurs personnes avec des comportements violents ou agressifs) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (Robertson et al., 2004). Les habitations collectives présentent des coûts moyens supérieurs aux coûts moyens des habitations non collectives alors que les résidents sont plus susceptibles de recevoir des médicaments psychoactifs, être soumis à une contention physique, être blessés par des corésidents et montrer une détérioration des comportements problématiques et de la santé mentale (Robertson et al., 2004). Dans un même ordre d'idée, les résidences en milieu familial semblent être plus efficaces en termes de coûts et de résultats, notamment en matières de comportements agressifs, que les foyers de groupe (Tevis, 2021). Les résidents des foyers de groupe ont entraîné des coûts plus élevés,

[11] Pour un tableau synthèse des analyses économiques, veuillez consulter le tableau en annexe 6.

[12] Les années de vie ajustées à la qualité (*Quality Adjusted Life Years*, QALY) sont une mesure qui combine la quantité et la qualité de vie. Concrètement, elles évaluent combien d'années une personne peut vivre en bonne santé, en tenant compte à la fois de la durée de vie et de la qualité de cette vie (par exemple, sans douleur ou incapacité). Une année parfaite en bonne santé équivaut à 1 QALY, tandis qu'une année avec une qualité de vie réduite (par exemple, due à une maladie) vaudra moins de 1 QALY. Cette mesure est souvent utilisée pour comparer l'efficacité de différents traitements ou interventions de santé.

ont affiché des taux plus élevés de comportements agressifs et ont provoqué plus de stress chez le personnel soignant que les participants des résidences en milieu familial, et ce en affichant des difficultés émotionnelles et comportementales similaires aux résidents des résidences en milieu familial (Tevis, 2021).

Enfin, certains utilisateurs de services se retrouvent placés hors secteurs en raison, entre autres, de comportements agressifs, destructeurs ou présentant un risque pour autrui ayant mené à une exclusion des services en communauté, une option qui conduit souvent à des services de qualité variable à coûts considérables (Barron et al., 2011). Il semblerait que les établissements privés offrent la majorité des services tout en offrant la qualité de services la plus faible, surtout en matière de formation du personnel, de tenue de dossiers et de plan de soins, alors que les hôpitaux indépendants performent généralement mieux que les organismes publics et significativement mieux que les organismes communautaires et le secteur privé (Barron et al., 2011).

FACTEURS PRÉDISANT LES COÛTS DE DIFFÉRENTS MODÈLES

Des facteurs tels que le sexe masculin, avoir la capacité de communiquer verbalement et la présence d'épilepsie sont associés à des coûts de services plus élevés, tandis que le type de résidence, le niveau de sévérité de la déficience intellectuelle et le niveau d'agressivité, la présence d'un TSA ou d'un trouble de santé mentale ne semblent pas influencer les coûts des services ambulatoires (Unwin et al., 2017). Qui plus est, les coûts des services ambulatoires semblent principalement entraînés par l'utilisation de la médication et des services des psychiatres pour la gestion de l'agressivité plutôt que de s'appuyer sur les autres membres de l'équipe de soins, tels que les infirmiers ou les psychologues (Unwin et al., 2017).

Iemmi et al. (2016) ont utilisé une méthode Delphi en deux étapes auprès d'experts en DI et TGC (cliniciens, décideurs politiques, gestionnaires, proches aidants, etc.). Lors de la première étape, 30 participants ont examiné une série de vignettes cliniques et indiqué une trajectoire typique de soins/placement pour chaque cas. Lors de la deuxième étape, 119 participants ont répondu à un sondage intégrant ces vignettes et proposant un choix multiple de scénarios développés précédemment (les options incluaient une unité sécuritaire, un placement résidentiel de 38 ou 52 semaines, un hébergement supervisé, des soins à domicile avec soutien, etc.). Ils devaient choisir le placement le plus probable pour chaque cas. Par la suite, les coûts ont été estimés pour chaque service et soutien nécessaire aux personnes présentant une déficience intellectuelle et un TGC. Leurs résultats montrent des coûts plus élevés pour les soins en établissements privés par rapport aux services publics ou aux organisations communautaires. Dans un même ordre d'idée, Hallam et al. (2002) ont évalué différents modèles résidentiels, notamment les communautés villageoises (indépendants), les complexes résidentiels gérés par le *National Health Service* (NHS) (publics), et les logements communautaires dispersés (publics ou indépendants). Leur étude a révélé des variations importantes des coûts entre ces modèles, avec des communautés villageoises et des logements communautaires dispersés offrant des services avec un meilleur rapport coûts-bénéfices. Les plus importants prédicteurs de coûts, chez les utilisateurs de services, sont les habiletés réduites, ne pas provenir d'un hôpital spécialisé avant le placement actuel, le jeune âge, le sexe masculin et, à un moindre degré, avoir un trouble de comportement sévère (Hallam et al., 2002). Ces résultats ont également été soulignés par Tevis (2021), qui a trouvé qu'un stress plus élevé chez le personnel soignant, des taux plus élevés de comportements agressifs (envers soi ou envers les autres) et un TC plus sévère sont associés à des coûts plus élevés. Les prédicteurs de coûts dans les services, quant à eux, sont le climat dépersonnalisé, des procédures moins sophistiquées pour la formation du personnel, avoir des services centrés sur la personne, un modèle de service de type « foyer de groupe » (comparativement à un programme de vie assistée), ne pas avoir de bail, avoir un infirmier sur place et, à un moindre degré, avoir une plus importante planification des activités ainsi que moins de résidents (Hallam et al., 2002).

Interventions s'adressant au personnel

Il est reconnu que les intervenants travaillant auprès de personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs subissent un niveau de stress quotidien plus élevé (Newman et al., 2021). Or, il est de la responsabilité de l'employeur de mettre en place des mesures visant à atténuer ce stress. Ces mesures peuvent être réactives (p. ex. thérapie après-crise en cas d'agression de la part d'un usager) ou proactives (p. ex. interventions favorisant la résilience et la résistance du personnel). Elles peuvent également être préventives et déployées dès l'embauche (p. ex. formation à la gestion du stress) ou de façon récurrente (p. ex. groupes de parole ou d'entraide pour les employés, axés sur la gestion de la tension et de la frustration liées aux soins). Théoriquement, une gestion efficace du stress en milieu de soins contribue au bien-être du personnel, renforce le sentiment d'appartenance individuelle à l'équipe et favorise la collégialité et la collaboration au sein de l'équipe dans son ensemble. Pour l'établissement, ces interventions devraient réduire le taux de roulement du personnel, augmentant ainsi le niveau moyen d'expérience. Théoriquement, cela devrait avoir un impact positif sur la diminution des comportements agressifs chez les usagers.

Les 12 références recensées concernant ce volet du projet peuvent être regroupées en cinq catégories : la formation concernant l'intelligence émotionnelle (Zijlmans et al., 2011), la formation au soutien aux comportements positifs (Bruinsma et al., 2023), la formation sur la gestion des comportements difficiles (Allen et al., 1997 ; Baker et Bissmire, 2000 ; Haines-Delmont et al., 2022 ; Hastings et al., 2018 ; McDonnell et al., 2008), la formation portant sur la pleine conscience (Singh et al., 2023 ; Singh et al., 2016 ; Singh et al., 2015 ; Singh et al., 2006 ; Singh et al., 2009) ainsi que la formation pyramidale du personnel (Shore et al., 1995).

FORMATION CONCERNANT L'INTELLIGENCE ÉMOTIONNELLE

Une étude visant à évaluer l'efficacité d'un programme de formation portant sur l'intelligence émotionnelle et consacrée au personnel de deux milieux résidentiels œuvrant auprès de personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle ainsi que des comportements violents ou agressifs a été recensée parmi les références identifiées. Les intervenants participants ont été séparés en quatre groupes, deux groupes expérimentaux et deux groupes contrôles. Dans le cadre du programme de formation, le profil d'intelligence émotionnelle des intervenants des groupes expérimentaux a été dressé par les formateurs spécialisés et transmis aux participants. Les intervenants ont reçu une formation sur l'intelligence émotionnelle et ses différentes composantes et ont été invités à déterminer un objectif individuel et un autre concernant les besoins d'un usager, et ce, en regard de leur profil d'intelligence émotionnelle. Les intervenants ont effectué des enregistrements vidéo d'interactions entre eux et des usagers et bénéficié de rétroactions verbales des formateurs concernant ces interactions. Les résultats de cette étude ont démontré que la formation est efficace et a permis d'améliorer significativement l'intelligence émotionnelle des intervenants des groupes expérimentaux comparativement aux intervenants des groupes contrôles (Zijlmans et al., 2011).

FORMATION AU SOUTIEN AUX COMPORTEMENTS POSITIFS

Une étude concernant la formation de soutien aux comportements positifs a été recensée dans la littérature. Bruinsma et al. (2023) se sont intéressés aux effets de ce type de formation concernant la qualité de vie ainsi que les comportements problématiques d'adultes présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs ou violents. Dans le cadre d'une étude randomisée, les participants à l'étude ont été répartis en deux groupes : témoin et expérimental. Le groupe témoin était constitué de 116 membres du personnel et 51 usagers provenant de 12 foyers de groupe. Pour sa part, le groupe expérimental était constitué de 129 membres du personnel et 72 usagers provenant de 14 foyers de groupe (Bruinsma et al., 2023).

Les membres du personnel composant le groupe expérimental ont reçu une formation de soutien aux comportements positifs (*positive behaviour support*) à raison de huit rencontres bi-hebdomadaires d'une durée de 3 h ainsi que des exercices à réaliser à la maison. La formation était composée de quatre volets **1)** habiletés d'observation et évaluation fonctionnelle du comportement, **2)** application de la technique d'antécédents, **3)** techniques de renforcement et autres techniques concernant la gestion des imprévues, et **4)** renforcement et généralisation des habiletés nouvellement apprises. En ce qui concerne les comportements problématiques, les résultats de cette étude ne montrent pas de différence significative chez les usagers composant les groupes contrôles et expérimentaux. Il semble que la formation offerte aux membres du personnel ait contribué à améliorer certains domaines de la qualité de vie des usagers du groupe expérimental tels qu'une amélioration en termes de développement personnel et d'autodétermination. Toutefois, les membres du groupe contrôle ont obtenu des scores plus élevés que les membres du groupe expérimental concernant les domaines des relations interpersonnelles et de l'inclusion sociale (Bruinsma et al., 2023).

FORMATION SUR LA GESTION DES COMPORTEMENTS DIFFICILES

Parmi les études répertoriées, cinq concernent la formation portant sur la gestion des comportements difficiles. L'étude de Baker et Bissmire (2000) évalue l'efficacité de la formation « Stratégies d'intervention et de prévention des crises » pour le personnel en gestion de crise. Dans cette étude, une formation de deux jours a été dispensée au personnel. La première partie, composée d'ateliers, a représenté environ 75 % du temps de la formation. Les ateliers portaient sur les valeurs du service, la compréhension des comportements difficiles, la prévention, l'intervention précoce, la santé et la sécurité, ainsi que le cadre juridique. La partie pratique d'intervention physique a constitué les 25 % restants du cours. Entre les exposés, des démonstrations et des exercices d'interventions physiques ont été organisés. À la suite de la formation, la proportion d'interventions physiques rapportées a augmenté, au détriment des incidents ignorés ou rapportés de manière à ne pas permettre une évaluation adéquate des interventions. Le nombre moyen d'incidents est resté relativement stable (106 avant la formation contre 94 après). Cependant, la manière dont les incidents sont traités a considérablement évolué : avant la formation, 55 % des incidents étaient résolus par une intervention physique, 25 % étaient ignorés, et 13 % étaient gérés verbalement (7 % des incidents manquaient d'informations au sujet de la résolution). Après l'intervention, 75 % des incidents étaient résolus par une intervention physique, 20 % étaient ignorés, et seulement 5 % faisaient l'objet d'une résolution verbale.

Dans le cadre d'une étude rétrospective, Allen et al. (1997) se sont intéressés aux effets d'un programme de formation concernant la prévention et la gestion des comportements difficiles chez des individus présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs. Les intervenants d'une unité résidentielle de traitement comportemental de six lits étaient formés afin d'acquérir une meilleure compréhension des comportements problématiques et de leur prévention (primaire, secondaire). La formation comprenait également un volet concernant les stratégies de réactions liées aux comportements difficiles ainsi qu'un volet en lien avec l'accompagnement des usagers et de leurs soignants à la suite d'incidents liés à ceux-ci. Les résultats de cette étude démontrent une diminution statistiquement significative des comportements problématiques chez les usagers et des blessures subies par les intervenants à la suite de la formation (Allen et al., 1997).

Pour leur part, Hastings et al. (2018) ont étudié l'efficacité de la formation *Who's Challenging Who ?*, afin d'améliorer l'empathie d'intervenants en milieux de soins résidentiels envers les personnes présentant une déficience intellectuelle et des comportements problématiques, dans le cadre d'une étude contrôlée randomisée. Lors de cette formation dispensée par un formateur ainsi qu'une personne présentant une DI, les intervenants étaient sensibilisés à divers sujets tels que la prévention de l'aggravation des comportements perturbateurs grâce à la communication et l'écoute, les éléments du milieu de vie susceptibles de générer des frustrations et des comportements perturbateurs chez les usagers et le vécu de ces derniers quant aux différentes mesures de contention physique et l'utilisation de la médication. Les résultats de cette étude ne montrent pas de différence statistiquement significative quant à l'empathie des intervenants du groupe expérimental et du groupe contrôle à la suite de la formation *Who's Challenging Who ?*. De plus, aucune différence statistiquement significative n'a été démontrée entre les groupes contrôle et expérimental quant aux nombres de comportements problématiques et les mesures restrictives utilisées pour les usagers. Les intervenants étaient satisfaits de la formation proposée qu'ils ont trouvé plaisante et pertinente (Hastings et al., 2018).

McDonnell et al. (2008) ont mené une étude quasi expérimentale afin d'évaluer les effets d'une formation d'une durée de trois jours sur les intervenants œuvrant auprès de personnes autistes et présentant des comportements agressifs dans des milieux de soins sociaux résidentiels et des centres de jour. La formation portait sur la gestion des comportements agressifs chez les usagers autistes. Les résultats de cette étude montrent que les participants du groupe expérimental

étaient plus confiants quant à leur capacité à gérer les comportements agressifs à la suite de la formation. Toutefois, aucune différence significative ne permet de démontrer une réduction des comportements agressifs chez les usagers dont les intervenants ont pris part à la formation (McDonnell et al., 2008). Les résultats de cette étude doivent être interprétés prudemment, car le groupe contrôle est composé d'intervenants ayant déjà reçu la formation concernée auparavant. Ainsi, il est difficile d'avoir une bonne connaissance de ce qui a réellement été mesuré dans le cadre de l'étude.

Haines-Delmont et al. (2022) ont évalué les effets du programme d'intervention *No Force First* ayant été implanté dans divers milieux et qui vise la réduction de l'usage de restrictions physiques, de mesures d'isolement et de mesures de tranquillisation rapide, et ce, dans l'objectif ultime d'éliminer ce type de pratiques auprès des usagers. Dans le cadre de ce projet d'interventions, six éléments clés étaient mis de l'avant soient **1)** l'introduction au programme et des témoignages concernant les interventions physiques, **2)** les critères de services et les diverses pratiques restrictives, **3)** les soins axés sur le rétablissement de l'usager et la compréhension de ses comportements problématiques, **4)** l'importance de rendre les usagers partie prenante des décisions les concernant, **5)** la mise en place d'activités ayant du sens pour l'usager et **6)** la tenue de compte-rendu des services en regard du point de vue des intervenants et des usagers (Haines-Delmont et al., 2022). Les résultats de cette étude révèlent qu'à la suite de l'implantation du programme *No Force First*, l'utilisation des mesures de restrictions physiques a diminué significativement de 17 %. De plus, les résultats indiquent également une diminution statistiquement significative des comportements agressifs et violents ainsi que des préjudices vécus par les usagers. Toutefois, aucune diminution significative concernant l'utilisation de médication lors de l'application de mesures de contention n'a été démontrée (Haines-Delmont et al., 2022).

FORMATION PORTANT SUR LA PLEINE CONSCIENCE

Le corpus de littérature scientifique à l'étude est composé de cinq études dont les assises reposent sur la pleine conscience. Singh et al. (2009) ont évalué les effets d'un programme d'entraînement à la pleine conscience pour les intervenants concernant leur utilisation de moyens de contention et de médication lors de celle-ci. Le programme d'entraînement à la pleine conscience se déroule sur une séance hebdomadaire d'une durée de deux heures, et ce, pendant douze semaines. Dans le cadre de ce programme, des méthodes de méditation ainsi que des exercices visant à accroître la pleine conscience ont été proposés aux intervenants de quatre foyers de groupe. Ces foyers de groupe sont constitués de personnes présentant une DI, dont certaines présentent également un trouble du spectre de l'autisme. Les intervenants étaient invités à exercer leurs habiletés de pleine conscience et à les appliquer avec les usagers de leur milieu. À la suite de l'entraînement à la pleine conscience, les intervenants étaient invités à poursuivre leur utilisation des habiletés acquises dans le cadre du programme. Les résultats de cette étude indiquent une diminution de l'utilisation de mesures de contention ainsi que de la médication lors de celle-ci. Ils indiquent également une diminution des redirections verbales adressées aux usagers et une augmentation de l'observation des usagers par les intervenants. De plus, une diminution des blessures subies par les intervenants et les usagers a été constatée à la suite de l'entraînement à la pleine conscience (Singh et al., 2009).

Singh et al. (2006) se sont intéressés aux impacts d'un entraînement en gestion des comportements et d'un entraînement à la pleine conscience. Ces entraînements intensifs, d'une durée de cinq journées chacun, s'adressaient à des intervenants provenant de trois foyers de groupe pour personnes présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs. Les résultats de cette étude révèlent une réduction du nombre d'interventions concernant des comportements agressifs à la suite de l'entraînement en gestion des comportements et une réduction encore plus marquée de ce nombre d'interventions à la suite de l'entraînement à la pleine conscience (Singh et al., 2006).

Singh et al. (2015) se sont également intéressés à former des intervenants provenant de trois foyers de groupe communautaires pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs au soutien aux comportements positifs basés sur la pleine conscience. Dans le cadre du projet, les intervenants bénéficiaient d'une formation intensive d'une durée de sept jours pendant lesquels leur étaient transmises des notions de base au sujet de la pleine conscience ainsi que des instructions concernant l'utilisation du soutien aux comportements positifs lors de la mise en pratique de celle-ci. La formation était suivie d'une période temporelle pendant laquelle les intervenants étaient invités à mettre en pratique leurs nouveaux apprentissages auprès des usagers. Les résultats de cette étude indiquent une diminution statistiquement significative des redirections verbales effectuées par les intervenants ainsi que l'interruption de l'utilisation de mesures de contention physique des usagers et des blessures vécues par ces derniers et les intervenants à la suite de la formation. En plus de permettre des économies financières, la formation de soutien aux comportements positifs basée sur la pleine conscience a également réduit significativement le roulement de personnel ainsi que le niveau de stress ressenti par ces derniers dans le cadre de leurs fonctions (Singh et al., 2015). Des résultats similaires ont également été obtenus par Singh et al. (2016) dans le cadre d'une étude quasi expérimentale menée auprès d'intervenants provenant de cinq foyers de groupe communautaires.

La dernière étude de cette catégorie a été réalisée par Singh et al. (2023). Ces derniers ont effectué une étude contrôlée randomisée auprès d'intervenants œuvrant dans trois foyers de groupe communautaires auprès de personnes autistes et présentant une déficience intellectuelle ainsi que des comportements agressifs. Les intervenants étaient répartis en trois groupes selon qu'ils soient dans **1)** le programme de pleine conscience, **2)** le programme de psychoéducation et **3)** le groupe contrôle. Le programme de pleine conscience consistait en une formation de trois jours portant sur le soutien aux comportements positifs basé sur la pleine conscience. Les intervenants étaient par la suite invités à pratiquer la méditation sur une base quotidienne à raison d'une vingtaine de minutes. Développé dans le cadre du projet de recherche, le programme de psychoéducation, pour sa part, avait pour objectif de sensibiliser les intervenants quant aux stresseurs en milieu de travail afin d'être en mesure de les reconnaître et, ultimement, de les réduire. Ce programme visait également à enseigner aux intervenants comment répondre aux divers besoins des personnes autistes et présentant une déficience intellectuelle. Quant à eux, les intervenants du groupe contrôle poursuivaient leur travail comme à l'habitude. Les résultats de cette étude indiquent un taux de roulement, un taux d'absentéisme du personnel et un taux de références médicales moins élevé chez les intervenants des groupes expérimentaux (pleine conscience et psychoéducation) comparativement aux intervenants du groupe contrôle à la suite de la formation. Pour leur part, les usagers dont les intervenants ont été formés à la pleine conscience étaient significativement meilleurs pour atteindre des objectifs d'apprentissage et présentaient moins de comportements agressifs nécessitant l'administration rapide de médication ou l'utilisation de mesures de contention physique comparativement aux usagers dont les intervenants étaient partie prenante du groupe d'intervention psychoéducative ou du groupe contrôle (Singh et al., 2023).

FORMATION PYRAMIDALE DU PERSONNEL

Shore et al. (1995) ont évalué une procédure de formation de type pyramidale (un intervenant formé devient formateur d'autres intervenants) du personnel concernant la gestion des comportements difficiles des usagers présentant une déficience intellectuelle et dont certains présentaient des comportements agressifs. Les résultats de cette étude tendent à démontrer que les intervenants formés dans le cadre de la formation pyramidale du personnel présentent une meilleure gestion des comportements difficiles. De plus, une diminution des comportements problématiques a été constatée chez les usagers dont les intervenants ont bénéficié de la formation pyramidale (Shore et al., 1995).

Interventions s'adressant aux usagers

Les interventions destinées aux usagers sont présentées dans la littérature sous deux catégories : pharmacologiques et psychosociales, avec des sous-catégories au sein de chacune. Celles portant sur les interventions pharmacologiques incluent des essais cliniques, des descriptions de pratiques de prescription, des audits de conformité aux pratiques de prescription, ainsi que des essais cliniques de sevrage des antipsychotiques. Ces études illustrent principalement l'usage de la médication pour le contrôle des comportements. Bien que ces recherches soient pertinentes, elles dépassent le cadre d'un rapport sur l'organisation des services et des pratiques, et ont donc été exclues de la présente étude. Toutefois, leurs résultats sont détaillés dans une publication parallèle (Bodryzlova et al., en préparation), qui souligne l'efficacité limitée des traitements pharmacologiques, les abus associés et la difficulté de les interrompre une fois amorcés. Cet état de fait a suscité un intérêt croissant pour les interventions psychosociales. Ces dernières se répartissent en deux groupes : celles qui ciblent directement les comportements agressifs et celles qui visent à améliorer l'état général de la personne présentant une déficience intellectuelle (p. ex. bien-être, communication, participation), avec un effet secondaire potentiel de diminution des comportements agressifs. Les interventions directes sont davantage celles qui se travaillent directement avec l'usager alors que les indirectes visent les éléments qui gravitent autour de l'usager (plan d'intervention, routines, environnement physique).

INTERVENTIONS DIRECTES

Deux études décrivent des interventions visant à réduire les comportements agressifs chez les personnes présentant une déficience intellectuelle soit l'étude de Brown et al. (2013) sur la thérapie comportementale dialectique et l'étude de Childs (2005) sur la stimulation extra-crânienne[13]. Les deux études sont des essais cliniques non contrôlés ayant obtenu des résultats significatifs.

Dans l'étude de Brown et al. (2013), la thérapie comportementale dialectique (TCD) adaptée a été menée auprès de 40 participants. Cette thérapie comprend une thérapie individuelle d'une durée d'une heure, une heure de formation en groupe, et un système de renforcements positifs hebdomadaires. Les participants ayant des antécédents de comportements sexuels délinquants bénéficient d'une heure de groupe supplémentaire pour traiter ces problèmes en particulier. Les stratégies standards de TCD, telles que la validation, la gestion des contingences, l'exposition et l'analyse des tâches, étaient utilisées. Cela inclut la résolution de problèmes, la modification cognitive et la gestion de cas pour aider les clients à comprendre chaque étape des compétences complexes. Cette étude rapporte des résultats modestes. Au suivi de 8 mois, le nombre d'épisodes légers, tels que des cris ou des jurons, a diminué de presque 45 % (17 à 9,5) par participant et par mois ; le nombre de comportements plus graves, comme la manipulation brutale d'objets, le claquement de portes et les menaces verbales et/ou physiques de violence, a été réduit de plus de moitié (13,5 à 6,0) ; et les comportements graves, comme l'agression physique et l'automutilation, ont diminué d'environ deux tiers (de 8,5 à 3,0) épisodes par participant par mois.

Childs (2005) a testé la stimulation avec un dispositif Alpha-Stim 100, deux séances quotidiennes d'une durée d'une heure pendant 3 mois, chez neuf participants. Des électrodes humidifiées ont été placées sur les oreilles du patient, et le courant a été réglé légèrement en dessous du niveau auquel le patient ressent un picotement. Comparativement à la période antérieure, pendant l'intervention, la fréquence de la thérapie médicamenteuse à la demande a diminué d'environ moitié (12,7 à 5,9 épisodes), ainsi que la contention mécanique (de 10 à 4,25 épisodes), et l'isolement d'environ trois fois, de 16,38 à 4,63 épisodes par participant. La médication a dû être ajustée pour 3 patients lors de l'essai.

INTERVENTIONS INDIRECTES

L'intervention indirecte comprenait la mise en place d'un plan d'intervention individualisé, l'analyse appliquée du comportement, l'intervention « Soutien Actif », la nidothérapie et la formation sur la prévention et gestion des crises[14].

Stancliffe et al. (1999b) ont révisé les dossiers d'usagers de troisième ligne de soins pour les personnes présentant une déficience intellectuelle afin de suivre les changements dans leurs plans d'intervention individualisés et leurs historiques de contention. Le plan fait partie de la pratique courante des soins. Il inclut la description des comportements problématiques et les mesures à mettre en place pour les contrer. Un spécialiste du comportement travaillait avec les usagers ayant un tel objectif (Stancliffe et al., 1999b). Les auteurs soulignent que les plans sont individualisés, et qu'aucune généralisation quant à leur contenu ne peut être réalisée. Deux évaluations annuelles ont fait partie de l'étude. Les proportions des participants avec un objectif lié à un comportement problématique au début et à la fin du suivi ont été comparées. Les participants présentant une déficience intellectuelle profonde ou sévère ont constitué la majorité de l'échantillon (88 %). L'analyse des dossiers n'a pas révélé de changements dans la proportion des personnes ayant un objectif lié à un comportement problématique, et aucune différence n'a été observée dans le nombre d'interventions de crise. Les auteurs ont conclu à l'inefficacité du plan d'intervention individualisé pour les comportements problématiques, y compris les comportements externalisés. Notamment, seulement 64 % des participants avec un comportement agressif avaient des objectifs correspondants dans leurs dossiers (Stancliffe et al., 1999b).

[13] L'annexe 7 présente les caractéristiques des participants, les interventions et les résultats des études.
[14] Voir l'annexe 8 pour un tableau présentant les caractéristiques des interventions et des résultats des études portant sur les interventions indirectes auprès des usagers.

Les résultats d'un essai clinique sur l'analyse appliquée du comportement par Hassiotis et collègues ont été rapportés dans deux articles (Hassiotis et al., 2011 ; Hassiotis et al., 2009). L'essai clinique évaluait l'effet de l'intégration d'une équipe spécialisée en comportement dans les soins auprès d'adultes présentant une déficience intellectuelle et un TCG en plus des soins habituels. L'intervention habituelle comprenait des soins planifiés par une équipe de spécialistes (psychiatres, infirmières communautaires, ergothérapeutes, orthophonistes, physiothérapeutes et psychologues) qui planifiaient et contrôlaient l'effet de la pharmacothérapie, des soins infirmiers et des interventions visant à améliorer les capacités d'adaptation. Des consultations d'un spécialiste du comportement et d'un praticien en comportement étaient disponibles sur demande. L'équipe de thérapie comportementale était composée de spécialistes du comportement ayant une formation en analyse et intervention comportementale dans le domaine de la déficience intellectuelle. Les spécialistes coordonnaient les plans d'intervention pour chaque individu et les soignants. Chaque participant du groupe d'intervention a eu en moyenne neuf contacts (écart-type = 7) au cours de la période d'essai. La durée moyenne de l'engagement avec l'équipe de thérapie comportementale était de 16 mois (Hassiotis et al., 2011). Les scores sur l'échelle « irritabilité » de la mesure de comportements problématiques (*ABC checklist*) étaient de 10 et 18 au recrutement, et de 6,5 et 13 au suivi, pour le groupe d'intervention et le groupe de contrôle, respectivement (Hassiotis et al., 2011). Les auteurs rapportent une différence statistiquement significative dans les moyennes d'amélioration entre les groupes.

L'intervention « Soutien Actif » se compose de deux parties : l'écoute active des préférences d'une personne quant aux activités quotidiennes et l'assistance active de la part du personnel pour que la personne puisse entreprendre ses activités préférées à sa manière. Il est supposé que l'intervention réduit indirectement les comportements problématiques, y compris l'agression, en structurant les routines des personnes présentant une DI. Deux études ont évalué l'intervention. Koritsas et al. (2008) ont évalué son effet sur les comportements perturbateurs, et Stancliffe et al. (2010) l'ont testée pour l'agression. Les deux études ont été réalisées en Australie ; les populations d'études étaient comparables en termes d'âge, de sexe et de durée de suivi (environ 6 mois). Contrairement à Stancliffe et al. (1999a, 1999b), les résultats de Koritsas et al. (2008) révèlent un effet statistiquement significatif. Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette différence. Premièrement, les effets mesurés étaient différents : le comportement agressif est généralement plus grave que le comportement perturbateur. Deuxièmement, l'intervention elle-même était différente. Dans l'étude de Stancliffe et al. (2010), la distribution du matériel et la formation ont été suivies de deux heures de mise en application en milieu de travail, tandis que dans l'étude de Koritsas et al. (2008), la mise en pratique a duré deux jours. Enfin, cette différence peut être due à une différence dans le niveau de déficience intellectuelle entre les études (non précisé par Stancliffe et al., 2010) ou aux caractéristiques des établissements (non précisées par Koritsas et al., 2008).

LA NIDOTHÉRAPIE

La nidothérapie (Tyrer et al., 2017) vise à diminuer les comportements agressifs chez les patients présentant une déficience intellectuelle et un TCG en modifiant leur environnement. Dans l'intervention, le personnel est formé à analyser, modifier et adapter les aspects de l'environnement d'une personne afin de répondre à ses besoins spécifiques. Les quatre composantes de la nidothérapie sont : **1)** la compréhension de la personne et de son environnement, **2)** l'analyse de l'environnement, **3)** la création d'une nouvelle trajectoire environnementale et **4)** le suivi de la trajectoire. Ces quatre composantes ont été présentées au personnel dans un ordre approximatif sur une période de six mois. La discussion a porté sur les épisodes d'agressivité manifeste observés dans les maisons de soins et sur les options de nidothérapie proposées. L'efficacité de la nidothérapie a été testée par rapport à l'approche du programme de soins améliorés. Cette dernière consiste en la surveillance d'un patient par une équipe multidisciplinaire, la gestion des risques et des crises, l'accompagnement et un enregistrement précis, ainsi que des plans d'action. La nidothérapie s'est montrée efficace sept mois après sa mise en place. Le score sur l'échelle modifiée d'agressivité manifeste a diminué dans le groupe d'intervention de 5,7 à 3,8 et dans le groupe de contrôle de 7,2 à 6,8. De plus, le pourcentage de participants ayant obtenu un score de 1+ sur l'échelle MOAS a diminué de 30,90 % à 23,70 % et de 42,20 % à 38,40 %, respectivement, entre le huitième et le quinzième mois de l'intervention.

INTERVENTION PHYSIQUE

Les autres études sur le plan de la gestion de comportement de l'usager montrent des résultats similaires. L'intervention « Plan de soins – Gestion de l'agression » (Thomas et al., 2005) se décline en trois composantes : fournir des informations détaillées sur les comportements agressifs, rassembler en un seul document les orientations précédemment disponibles et assurer une prise en charge individualisée. Tout comme dans l'étude de Stancliffe et al. (1999b), le plan incluait des objectifs de comportement discutés avec le patient. Contrairement à l'intervention décrite par Stancliffe et al. (1999b), le plan prévoyait une évaluation mensuelle (et non annuelle) (Thomas et al., 2005). De plus, le plan incluait la désignation d'une petite équipe d'infirmières à un patient pour assurer la continuité des soins. Les infirmières étaient responsables de la mise en place des mesures du plan et des rapports au comité de traitement concernant les changements de comportements du patient. Le type de comportements et les motifs d'escalade ont été consignés. Le personnel a été formé à la désescalade non physique (techniques en fonction du niveau d'agitation du patient) et physique sécurisée pour le personnel et le patient, ainsi qu'à la rétroaction après-crise. Trois mois après la mise en place de l'intervention, le nombre d'incidents a diminué de plus de moitié par trimestre (683 à 311 incidents), dont les agressions physiques ont diminué de presque quatre fois (de 563 à 122 incidents).

Lignes directrices et recommandations de bonnes pratiques

Les lignes directrices et les recommandations de bonnes pratiques sont le fruit des synthèses rigoureuses des études et données probantes disponibles. Elles visent à orienter la pratique clinique et organisationnelle en fournissant des indications claires et fondées sur les meilleures preuves. Leur but est d'harmoniser et d'optimiser les interventions auprès des usagers de services, d'appuyer les prestataires de soins dans leurs prises de décisions, et de guider les systèmes de santé dans l'élaboration de politiques et de protocoles efficaces. Elles sont donc en quelque sorte un amalgame des études mentionnées ci-haut. Nous présenterons donc ici les principales recommandations et lignes directrices identifiées portant sur les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle pour la gestion des comportements agressifs ou violents. Il importe de noter que la recherche est limitée par les organismes initialement ciblés et, bien qu'il ne s'agisse en aucun cas d'une revue exhaustive des documents existants, cette revue nous permet de nous situer en rapport des recommandations existantes et peut nous soutenir dans l'identification de pratiques inspirantes[15].

En France, l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) a produit quatre rapports de recommandations sur l'organisation des services et les stratégies d'intervention pour prévenir et gérer les comportements perturbateurs dans les établissements et services pour personnes en situation de handicap. En lien avec la violence particulièrement, ils recommandent d'évaluer les facteurs de risques et de protection, d'assurer une gestion collective d'une situation de violence, permettant ainsi de « socialiser la violence » et d'inscrire ces enjeux dans le plan de formation des intervenants (ANESM, 2016). L'ANESM (2017a) a également produit des recommandations

[15] Pour une liste complète des rapports identifiés se référer à l'annexe 3.

pour concevoir et aménager les espaces de l'établissement et mettre en place des stratégies d'apaisement pour réduire les comportements perturbateurs. Concrètement, les auteurs proposent des stratégies, telles qu'aider les usagers à reconnaître leurs déclencheurs, offrir aux autres résidents la possibilité de s'éloigner d'une situation de violence, outiller les professionnels pour prévenir et gérer les situation (p. ex. identifier ses réactions face à la violence et ses propres comportements agressifs ; identifier les recours possibles ; techniques d'apaisement et désescalade). Un autre rapport de l'ANESM (2017b) partage également des recommandations sur les interventions appropriées pour soutenir les personnes autistes tout au long de leur trajectoire de vie. Les recommandations précisément en lien avec la violence portent sur le soutien aux professionnels. Enfin, l'ANESM (2018) a produit des lignes directrices pour poser un cadre général d'interventions pour les personnes autistes. La violence ou l'agressivité sont soulevées comme des situations imposant une réflexion éthique menant à considérer les particularités de la personne tout en respectant ses droits.

Parallèlement, le *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE) au Royaume-Uni a produit quatre guides de pratique et un standard de qualité. Une première ligne directrice (NICE, 2018) couvre les services destinés aux enfants, aux jeunes et aux adultes présentant un trouble de l'apprentissage[16] (ou autisme avec trouble de l'apprentissage) et des comportements problématiques. Elle vise à promouvoir une approche tout au long de la vie pour soutenir les personnes, leurs familles et leurs soignants, en mettant l'accent sur la prévention et l'intervention précoce et en réduisant au minimum les admissions en hôpital. Les services doivent être accessibles et axés sur le maintien des individus dans leur environnement familial et communautaire. Une deuxième ligne directrice (NICE, 2015c) aborde la gestion à court terme de la violence et de l'agression chez les adultes, les jeunes et les enfants dans les milieux de santé mentale, de santé et communautaires. Son objectif est de protéger à la fois le personnel et les utilisateurs de services, en contribuant à prévenir les situations de violence et en fournissant des conseils pour intervenir en toute sécurité. Les priorités clés pour la mise en œuvre incluent l'anticipation et la réduction des risques de violence et d'agression, leur prévention, l'utilisation d'interventions restrictives en milieu psychiatrique, ainsi que la gestion de la violence et de l'agression dans les services d'urgence, les soins communautaires et primaires, et chez les enfants et les jeunes. Les recommandations touchent entre autres l'utilisation de médication, la formation du personnel, les techniques d'intervention et de contention. Un troisième guide (NICE, 2015a) couvre les interventions et le soutien apportés aux enfants, aux jeunes et aux adultes présentant un trouble de l'apprentissage et un comportement problématique. Le guide souligne l'importance de comprendre la cause de ce comportement et de procéder à des évaluations approfondies afin de pouvoir prendre des mesures pour aider les personnes à modifier leurs comportements et à améliorer leur qualité de vie. Le guide traite également du soutien et de l'intervention auprès des membres de la famille ou des soignants. NICE a également produit des standards de qualité (NICE, 2015b) pour la prise en charge de personnes présentant une DI, incluant le placement, les interventions sur le comportement-défi, le loisir, etc. Enfin, un guide de pratique (NICE, 2012) a également été produit offrant des recommandations sur les interventions environnementales, psychosociales et pharmaceutiques pour le comportement-défi, incluant le contrôle de troubles en santé générale et en santé mentale. Le NHS d'Angleterre (NHS, 2015) a également proposé un modèle de soins dans le but d'offrir une cohérence nationale, tout en permettant aux responsables locaux la flexibilité de concevoir des services qui répondent au mieux aux besoins de leur population locale. Il propose, entre autres, d'offrir une évaluation personnalisée, un accompagnement comportemental, ainsi qu'une gestion des crises et d'assurer un soutien lors des hospitalisations et des retours en communauté, d'assurer des équipes multidisciplinaires spécialisées disponibles 24 heures sur 24 et de favoriser le développement de services locaux adaptés aux besoins de la population en s'appuyant sur les meilleures pratiques.

[16] Au Royaume Uni, la notion de « trouble d'apprentissage » désigne à la fois les personnes ayant un trouble d'apprentissage ainsi que les personnes présentant une DI.

Au Canada, une recherche ciblée a également permis d'identifier plusieurs documents provenant de différentes provinces nous permettant de brosser un portrait global à l'échelle du pays. Au Manitoba, l'Office régional de la santé de Winnipeg (2016) a produit un guide de pratique pour proposer une organisation des services visant la prévention et la gestion des urgences comportementales, notamment chez les individus présentant une DI. Ce document vise à identifier une réponse consistante pour aborder et prévenir les urgences comportementales en diminuant au possible l'utilisation de moyens restrictifs et en augmentant les occasions d'apprentissage pour le personnel soignant, ainsi qu'à développer et maintenir un plan d'action pour l'individu, les soignants et la famille basé sur l'autogestion pour améliorer le fonctionnement général et pour prévenir les épisodes comportementaux futurs. En Nouvelle-Écosse, le *Department of Community Services* (2004) a produit une revue complète du programme d'aide communautaire pour les adultes (*Community Supports for Adults Program*) ayant permis d'identifier le manque important de services pour les personnes dans la municipalité régionale de Halifax ayant des besoins comportementaux sévères et qui nécessitent un soutien professionnel intensif. Selon cette revue, les *Supportive Living Centres* sont un groupe d'options de soutien résidentiel permettant d'offrir un important niveau de soutien pour les personnes démontrant des défis comportementaux sévères ou multiples. Encore en Nouvelle-Écosse, *Autism Nova Scotia* a produit une recension portant sur les personnes autistes en situation de crise, leur expérience avec les services d'urgence, les pratiques pour aborder ces crises et les modèles intégrant la prévention, l'intervention et la gestion de ces crises (Hutchinson et Foster, 2019). En Ontario, le *Ontario Association for Behaviour Analysis* (ONTABA, 2019) a produit des recommandations sur les pratiques de traitement des comportements difficiles des personnes présentant une DI. Les pratiques abordées incluent l'entraînement à la communication fonctionnelle et le renforcement différentiel ajouté à la procédure d'extinction. Le *Center for Addiction and Mental Health* (CAMH ; Lunsky et Weiss, 2012) à Toronto a également produit un guide destiné aux proches de personnes ayant un trouble du développement. Il explique brièvement le double diagnostic (trouble du développement et trouble de santé mentale), les stratégies d'accès aux services en place, ainsi que des conseils pour prendre soin de soi en tant qu'aidant. En lien avec la violence plus précisément, le guide situe la violence et les menaces de violence comme une situation d'urgence nécessitant la mise en place d'un plan de crise à développer en amont d'une telle situation et explique les processus pour les soins, allant des interactions avec le personnel à l'urgence, jusqu'au processus pour une admission involontaire et la gestion de l'après-crise. De plus, les Réseaux communautaires de soins spécialisés (*Community Networks of Specialized Care* ; CNSC, 2015) ont produit des directives consensuelles visant à soutenir les organisations, le personnel soignant et l'entourage des adultes démontrant des comportements difficiles et présentant une DI. La deuxième partie de ce guide présente des ressources et des outils afin de faciliter le dialogue et la formation en lien avec le soin, le soutien et le traitement. En Colombie-Britannique, *Community Living British Columbia* (2016) a produit des lignes directrices pour le programme de soutien comportemental et de planification de la sécurité. Ce guide se centre sur le soutien aux personnes ayant des troubles développementaux et des troubles du comportement, en mettant l'accent sur une approche proactive et axée sur la personne. Le document encourage la prévention, la désescalade et, au besoin, des interventions restrictives pour garantir la sécurité, en promouvant la collaboration entre le personnel, les prestataires et les proches.

En plus de cette documentation, une recherche plus poussée du contexte canadien nous a permis d'identifier quelques initiatives d'intérêt. Une initiative pour les besoins complexes (*Complex Needs Initiative*) a été lancée par les services de santé de l'Alberta (*Alberta Health Services*) en partenariat avec le gouvernement de l'Alberta et le programme des services pour les personnes avec des troubles du développement (*Disability Services – Persons with Developmental Disabilities* [PDD]). La population visée par cette initiative est constituée d'adultes ayant un double diagnostic de trouble du développement ou déficience intellectuelle et un trouble de santé mentale. Ils nécessitent des services intensifs et présentent un risque envers eux-mêmes ou autrui. Le but de cette initiative est de s'assurer

que leurs besoins complexes soient satisfaits par le biais de systèmes de soutien intégrés. En Alberta, cinq équipes de soutien communautaire sont spécialisées pour aider cette population. Ces équipes sont composées de soignants comme des psychologues, des travailleurs sociaux et des thérapeutes[17]. L'autorité de santé publique Frazer, présente en Colombie-Britannique, propose, quant à elle, des services de santé mentale pour personnes présentant des troubles du développement (*Developmental disabilities mental health services* [DDMHS]). Les personnes éligibles sont les individus présentant une déficience intellectuelle et des problèmes de santé mentale ou qui démontrent des comportements complexes, voire difficiles. Le but de ce programme est de traiter les problèmes de santé mentale et ces comportements, en établissant un plan spécialisé à chaque individu, pouvant inclure de l'éducation, des soins médicaux, de la thérapie et des références à d'autres services[18]. En 2005, la Stratégie pour les troubles cognitifs (*Cognitive Disability Strategy* [CDS]) a été créée par l'organisation *SaskaAbilities*. Le programme CDS est une intervention à court terme ayant pour objectif d'aider les personnes avec un trouble cognitif ainsi que leur famille. Pour y être éligible, la personne doit être dans l'incapacité d'être indépendante, doit présenter des comportements difficiles et avoir des capacités d'apprentissage et de traitement de l'information limitées. Ce programme permet d'améliorer l'accès aux services, répond aux besoins de ces individus et donne des formations au personnel soignant[19]. L'Université du Nouveau-Brunswick propose une série de cours d'éducation continue portant sur l'introduction à une approche proactive de soutien aux individus avec une DI. Un des cours de cette série porte sur la réduction des comportements difficiles[20].

Enfin, au Québec, l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS ; Boisvert et Mercier, 2021) a produit un état des connaissances visant l'identification des meilleures pratiques auprès des personnes présentant une DI, une déficience physique ou un TSA. Bien que ce rapport ne porte pas précisément sur les comportements agressifs, une recommandation concerne l'utilisation de la médication pour contrôler les comportements perturbateurs seulement si la personne pose un risque, notamment en raison de comportements agressifs ou violents. En plus de son guide documentant une démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence (EGRV ; Morin-Moncet et al., 2024), le SQETGC a produit de multiples autres guides ou rapports pour orienter la prise de décision en lien avec les comportements agressifs ou violents. Parmi ceux-ci, le SQETGC a produit un rapport afin de faire face aux enjeux d'attraction, de gestion et de rétention du personnel dans les services en TGC. En effet, les incidents violents semblent être un frein à l'attractivité des postes en TGC. Dans son guide technique, le SQETGC (2021) propose des stratégies organisationnelles pour pallier cet enjeu, notamment en établissant un climat de sécurité au travail et un accompagnement en implantant le programme d'Intervention post-événement critique (IPEC) dans tous les milieux de travail. Le programme IPEC est une intervention de soutien auprès des intervenants ayant vécu un événement traumatogène ou dépressogène à la suite d'un incident avec un utilisateur de service, souvent impliquant de la violence (Bibeau et Paquet, 2016 ; Bibeau et Sabourin, 2014). L'IPEC est une intervention offerte par une équipe de pairs formés et vise à prendre en charge rapidement les conséquences psychologiques et émotionnelles des événements critiques, afin de promouvoir la résilience et le rétablissement des individus touchés. De plus, les enjeux de rétention peuvent également être satisfaits par l'entremise d'autres mesures pour promouvoir la sécurité, telles qu'assurer un nombre suffisant de postes pour favoriser la stabilité de personnel auprès des usagers (SQETGC, 2021). Enfin, les bonnes pratiques en matière de ressources humaines (climat de bien-être, d'apprentissage, de collaboration, de soutien, etc.) peuvent également contribuer au recrutement et à la rétention du personnel (SQETGC, 2021). Le développement des compétences, un autre élément clé, devrait miser sur, entre autres, les valeurs d'intervention mettant de l'avant l'autodétermination et l'intervention avec des clientèles précises (santé mentale, trauma, toxicomanie, etc.) (SQETGC, 2021). De plus, dans un autre rapport portant sur l'intégration des personnes manifestant un TGC dans des activités de jour valorisantes, le SQETGC souligne l'importance de dispenser des formations à l'intervention en TGC et à la gestion non agressive des comportements violents (Longtin et al., 2016).

Le SQETGC propose également 19 principes

[17] https://www.albertahealthservices.ca/amh/Page9213.aspx
[18] https://www.fraserhealth.ca/health-topics-a-to-z/developmental-disabilities-mental-health-services
[19] https://www.saskatchewan.ca/residents/family-and-social-support/people-with-disabilities/financial-help-and-support-for-people-with-cognitive-disabilities
[20] https://www.unb.ca/cel/abi/behavioural-support.html

dont il faut tenir compte pour maintenir des services résidentiels en TGC (SQETGC, 2018). Un des principes énoncés en lien avec l'organisation de services est le fait que les personnes présentant un TGC ne devraient pas faire usage des services hospitaliers (médicaux ou psychiatriques) pour des raisons autres que médicales précises. Ainsi, il importe de s'assurer que les services résidentiels puissent éviter un rôle d'hébergement ou de dépannage dans les hôpitaux. Certaines personnes sont hospitalisées non pas pour des raisons médicales ou psychiatriques, mais parce que leur milieu résidentiel ne peut plus les accueillir. Pour éviter ces hospitalisations inappropriées, il est recommandé de développer des trajectoires locales intégrant divers services, afin de réduire la durée des séjours hospitaliers et de mieux coordonner les soins entre les équipes spécialisées en DI-TSA et les services généraux. Dans le volet gestion de crise, on propose notamment la formation des services policiers et d'urgence sur les enjeux de la clientèle et l'importance de la collaboration avec les partenaires, notamment les services policiers et les services correctionnels. On détaille également trois méta stratégies supplémentaires pour soutenir les milieux résidentiels, notamment, l'équipe mobile d'intervention (ÉMI), l'équipe d'intervention dédiée (ÉID) et les services résidentiels temporaires.

DISCUSSION

Ce rapport visait à décrire les types d'organisation de services possibles ainsi que des pratiques en place pour répondre aux besoins de réadaptation et de sécurité des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des besoins élevés en matière de sécurité thérapeutique qui se manifestent par des comportements agressifs ou violents envers autrui ou l'environnement. Après consultation du comité de suivi, certaines questions sont ressorties comme étant des besoins de connaissances des milieux consultés, notamment, la nécessité d'avoir suffisamment de milieux d'hébergement sécuritaires, des questions concernant les stratégies à mettre en place pour la gestion du risque de violence, la sensibilisation du personnel au sujet des enjeux judiciaires, une accessibilité plus grandes des équipes de soutien et des enjeux propres aux hospitalisations brèves qui sont souvent perturbantes pour l'usager.

Synthèse des constats

Bien qu'il ne soit pas possible de faire des recommandations à ce stade, certains constats peuvent guider ces questionnements. Premièrement, notre analyse montre une littérature convergente avec la notion de sécurité thérapeutique telle qu'elle est articulée dans le modèle trinitaire (Kennedy, 2002). Deuxièmement, elle permet de cerner les sujets qui n'ont pas été abordés dans la littérature scientifique et la littérature grise afin d'orienter les prochaines étapes, tant du point de vue des politiques, que de la pratique et de la recherche.

LES SUJETS ABORDÉS DANS LA LITTÉRATURE

Les études examinées mettent en lumière des relations complexes entre l'agressivité chez les utilisateurs de services, ainsi que les soignants, interventions et systèmes de soins et législatifs dans lesquels ils évoluent. Cette interconnexion nous guide vers des éléments cruciaux à considérer pour mieux répondre aux besoins complexes de cette population vulnérable. Il apparaît que si certains facteurs individuels des usagers, tels que le niveau de déficience intellectuelle et la présence d'un trouble de santé mentale (Hallam et al., 2002; Tevis, 2021; Unwin et al., 2017), peuvent influencer l'efficacité et les coûts des interventions, les résultats sont inconsistants et ces facteurs n'en constituent pas les déterminants principaux. En effet, ce sont plutôt les facteurs systémiques qui semblent jouer un rôle prépondérant dans l'efficacité des interventions en termes de comportements agressifs. Tous ces facteurs se rattachent d'ailleurs à la notion de sécurité thérapeutique (Kennedy, 2002), englobant ses aspects physiques, relationnels, procéduraux, ainsi que les processus de gouvernance sous-jacents.

Il importe d'abord de définir la notion de sécurité thérapeutique afin de la mettre en relief avec les études recensées (De Pau et al., 2021; Kennedy, 2002). La sécurité thérapeutique fait valoir l'aspect central de la sécurité et du sentiment de sécurité dans le processus thérapeutique et de réadaptation de la personne. Elle se décline en 4 volets, soit **1)** la sécurité procédurale, **2)** la sécurité relationnelle, **3)** la sécurité physique et **4)** la gestion spécialisée et les dispositions de gouvernance nécessaires pour faciliter et maintenir celles-ci (Kennedy, 2002, 2022). Précisément, la **sécurité procédurale** réfère aux politiques et pratiques en place pour contrôler le risque de violence et autres événements indésirables, tels que les procédures en matière d'évaluation et de gestion du risque, de pratique de désescalade, d'isolement, de contention et d'utilisation de médicaments (notamment l'administration de médicaments lors d'épisodes de crise, communément appelée PRN, du latin *pro re nata*, signifiant « au besoin »). La **sécurité relationnelle** réfère à la qualité des soins et à la gestion des ressources humaines,

notamment les ratios personnel-patient et le type de personnel, le rapport thérapeutique et les compétences et formation du personnel. La **sécurité physique** réfère à la conception et la maintenance des installations, telles que les systèmes d'observation et d'alarmes, le contrôle des accès et le mobilier (Kennedy, 2002). La **gestion spécialisée et les dispositions de gouvernance** renvoient, quant à elle, à l'organisation et au maintien de structures et de processus visant à garantir la sécurité thérapeutique, la conformité aux normes, la durabilité et la résilience des services. Elles comprennent la gestion des ressources avec des responsabilités clairement définies, des processus de suivi régulier pour les décisions d'admission, de transfert et de sortie, ainsi qu'un système de rapport d'incidents pour une gestion proactive des risques (Kennedy, 2022). Ces mécanismes permettent d'assurer une capacité d'adaptation face aux défis imprévus, tout en soutenant l'innovation et l'amélioration continue des services.

Dans le contexte des services destinées aux personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle pour qui les comportements agressifs sont un enjeu au sein des services, certaines interventions semblent contribuer à diminuer les comportements agressifs en favorisant le développement de la **sécurité relationnelle**. Parmi elles, les modèles de suivi intensif indépendant, bien que coûteux, démontrent une efficacité significative (Hassiotis et al., 2023). De même, le suivi ambulatoire se révèle aussi efficace que l'hospitalisation, tandis que les résidences communautaires semblent surpasser cette dernière en termes d'efficacité (Felce et al., 1998). Des facteurs comme le ratio personnel-patient, les activités planifiées, les interactions directes et l'orientation individuelle contribuent à ces résultats positifs (Felce et al., 1998). De plus, en minimisant les environnements institutionnels et en favorisant des cadres nationaux, ces dispositifs améliorent la qualité du lien entre les usagers et le personnel soignant, ce qui est fondamental pour la relation thérapeutique (Felce et al., 1998 ; Tevis, 2021). Les interventions visant le personnel s'avèrent essentielles pour atténuer le stress au travail, réduire les comportements agressifs des usagers et renforcer la cohésion d'équipe, ce qui contribue également au développement de la sécurité relationnelle. Les formations axées sur l'intelligence émotionnelle (Zijlmans et al., 2011), la pleine conscience (Singh et al., 2023 ; Singh et al., 2016 ; Singh et al., 2015 ; Singh et al., 2006 ; Singh et al., 2009) et le soutien aux comportements positifs (Bruinsma et al., 2023) semblent particulièrement efficaces pour améliorer le bien-être des intervenants et la qualité de vie des usagers. Enfin, la formation du personnel à la gestion de crise se révèle potentiellement cruciale pour diminuer les incidents violents (Allen, 1999), bien qu'il soit essentiel de s'assurer que cette diminution ne soit pas attribuable à une utilisation accrue des mesures d'intervention physique (Baker et Bissmire, 2000). Sans surprise, certains éléments de la sécurité relationnelle augmentent potentiellement les coûts des services, tels que des services centrés sur la personne, du personnel avec une formation professionnelle reconnue (p. ex. personnel infirmier) sur place, et, à un degré moindre, une planification accrue des activités et un nombre réduit de résidents (Hallam et al., 2002). Par ailleurs, certains éléments qui nuisent potentiellement à la sécurité relationnelle peuvent augmenter les dépenses. Les prédicteurs de coûts incluent l'appui sur les médecins, au détriment des autres membres d'une équipe multidisciplinaire (Unwin et al., 2017), un climat dépersonnalisé, des procédures de formation du personnel moins sophistiquées et un modèle de service de type « foyer de groupe » plutôt qu'un programme de vie assistée (Hallam et al., 2002). Ainsi, l'investissement dans la sécurité relationnelle n'équivaut pas nécessairement à une augmentation des dépenses dans les services.

Certaines pratiques contribuent à la **sécurité procédurale** en permettant de mieux gérer les situations de crise et de limiter le recours aux interventions restrictives (isolement, contention, médicaments PRN) grâce aux techniques de désescalade, répondant ainsi au besoin de prévention des incidents violents ou indésirables. Le soutien aux comportements positifs semble diminuer le recours aux mesures restrictives (Bruinsma et al., 2023). La mise en œuvre de ces interventions contribue non seulement à fidéliser le personnel, mais aussi à créer un environnement plus sécuritaire et favorable pour les usagers et les équipes soignantes. En ce qui a trait aux interventions individuelles, les études brossent le portrait de résultats pour le moins mitigés en termes d'efficacité pour faire face aux

comportements agressifs, et ce tant du point de vue des interventions pharmaceutiques que psychosociales. Néanmoins, l'intervention en situation de crise (Allen, 1999) et une meilleure gestion des routines (Koritsas et al., 2008 ; Stancliffe et al., 2010) semblent offrir des résultats prometteurs pour la réduction des comportements agressifs. En contrepartie, en plus d'être généralement peu efficace, l'utilisation de la médication pour contrôler les comportements agressifs semble contribuer à une augmentation des dépenses (Unwin et al., 2017).

L'aménagement physique des espaces, comme l'utilisation de résidences avec un cadre domestique (Felce et al., 1998 ; Tevis, 2021) et hébergeant un nombre restreint d'usagers présentant des comportements violents (Robertson et al., 2004), favorise la **sécurité physique**. Ces environnements, plus accueillants et moins institutionnels (Bodryzlova, Lemieux, et al., 2024 ; Vollmer et al., 2024), offrent une protection contre les risques de violence tout en procurant un sentiment de sécurité aux usagers.

Enfin, les systèmes de gouvernance assurent un soutien organisationnel crucial pour toutes les dimensions de la sécurité thérapeutique, en fournissant une **gestion spécialisée et des processus de gouvernance** bien définis. Des processus de suivi régulier pour les admissions, les transferts et les sorties, ainsi que le rapport d'incidents permettent une gestion proactive et une résilience accrue face aux défis et aux changements futurs. La concertation entre les différents acteurs de la santé et de la communauté, contribue également à la sécurité procédurale. Ces processus permettent une coordination claire et des interventions adaptées, en renforçant les procédures pour limiter les comportements agressifs. En contrepartie, l'absence de standards uniformes et la variabilité des soutiens et des services disponibles semblent exacerber les comportements agressifs (Chung et Cumella, 1996).

Ces dispositifs mettent en évidence l'importance de concevoir des interventions qui s'alignent non seulement sur les besoins individuels des usagers, mais aussi sur les impératifs de sécurité thérapeutique, garantissant des environnements sécurisés, adaptés et réactifs aux situations de crise et aux besoins de réadaptation. Les études soulignent l'importance de considérer tant les résultats directs sur les usagers, tels que les comportements problématiques, que les impacts indirects ou distaux, comme les coûts, l'empathie des intervenants, le bien-être au travail, et l'utilisation de mesures restrictive, lors de la conception et de la mise en œuvre de modèles de soins pour cette population. Les variations d'efficacité mettent en lumière la nécessité de choisir le modèle de service le plus adapté aux besoins individuels des patients. Nos résultats font également écho à la recension réaliste rapide de Royston et al. (2023) sur les interventions complexes pour répondre aux comportements agressifs des adultes avec une déficience intellectuelle en s'inspirant des travaux en déficience intellectuelle ainsi qu'en santé mentale et en démence. Ces chercheurs ont identifié les mécanismes par lesquels les comportements agressifs pouvaient diminuer en fréquence et en intensité, notamment **1)** en travaillant avec l'utilisateur de services la régulation émotionnelle et le développement d'activité significative ; **2)** en développant des approches centrées sur les relations et le travail d'équipe par l'entremise de la communication et la collaboration avec l'utilisateur de services, les proches et les systèmes ; et **3)** en soutenant les facteurs facilitants au niveau de l'équipe et des systèmes, en favorisant le mentorat, la collaboration et en assurant le temps et les ressources nécessaires pour intégrer les apprentissages. Les mécanismes sous-jacents à l'application réussie des interventions comprenaient la prise en compte des besoins non satisfaits et le développement de compétences positives des utilisateurs de services, ainsi que le renforcement de la compassion des soignants, ainsi que l'augmentation de l'auto-efficacité et de la motivation du personnel (Royston et al., 2023). Concrètement, pour les services en contexte québécois, et plus largement canadien, ces travaux mettent en évidence la nécessité d'une réflexion critique sur les droits individuels et la qualité des soins dans le domaine de la DI-TSA et de la santé mentale. Ils soulignent l'importance de mettre en place des stratégies d'amélioration continue pour garantir des pratiques respectueuses et efficaces, adaptées aux besoins complexes des individus concernés. Il est à noter que le modèle écologique développé à partir des résultats recensés n'a pas identifié les proches ou la famille

comme un thème central dans l'organisation des services pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle, alors qu'ils sont souvent aux premières loges en matière d'expérience, de prévention et de gestion des comportements agressifs (Unwin et Deb, 2011 ; Zambrino et Hedderich, 2021). Il importe de réfléchir collectivement aux stratégies gagnantes en place ainsi qu'à celles qui ne rencontrent pas actuellement les besoins cliniques et en matière de réadaptation des usagers, ainsi que les besoins de sécurité des usagers, des proches et des professionnels, et ce, dans un contexte qui respecte les droits et la dignité de tous.

LES SUJETS QUI N'ONT PAS ÉTÉ ABORDÉS DANS LA LITTÉRATURE

Pour identifier des sujets qui n'ont pas été abordés dans la littérature, nous avons comparé notre modèle conceptuel (**Figure 1**) avec nos résultats. Visiblement, presque chaque niveau d'influence révèle une lacune dans la littérature.

Au niveau de la société, le respect des droits et de la dignité des personnes en situation de handicap, ainsi que l'engagement de la communauté, auraient dû avoir un effet sur l'apparition et la gestion de l'agression chez les personnes autistes ou présentant une DI. À cet égard, nous nous attendions à trouver des publications sur ce sujet, mais cela n'a pas été le cas. Ces recherches auraient pu inclure des comparaisons internationales sur le respect des droits et de la dignité des personnes en général, des personnes autistes ou présentant une DI, et les pratiques de gestion de l'agression dans les institutions fermées. De manière plus nuancée, il aurait été pertinent d'étudier l'association entre ces derniers aspects et la rigidité des hiérarchies ainsi que la tolérance à la violence. Quant à l'engagement communautaire, nous espérions trouver des publications sur les communautés civiles et professionnelles. Nous avons trouvé que le contrôle communautaire, direct et indirect, améliore les pratiques de prise en charge (Bisconer et al., 1995) et le respect des droits des personnes institutionnalisées (Pessagno, 2024). En même temps, le faible et décroissant nombre de publications, la petite taille des échantillons dans les essais cliniques, ainsi que la pénurie d'essais contrôlés témoignent indirectement d'un faible engagement de la part de la communauté professionnelle dans la recherche de solutions pour ce problème important. Néanmoins, ces évidences sont fragmentaires et indirectes.

Selon notre modèle conceptuel, les systèmes (par exemple, les ministères de la Santé et des Services sociaux, de la Sécurité ou de la Justice) sont responsables du bon encadrement des services, de l'accessibilité des ressources nécessaires et de l'accès aux ressources. Dans ce contexte, les publications sur l'efficacité des politiques correspondantes pourraient être très utiles. Cela pourrait inclure, entre autres, une analyse réaliste de l'effet des politiques de contrôle des abus et de la négligence, de la formation continue, et des besoins comblés en main-d'œuvre sur la fréquence et la sévérité de l'agression chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle. Une attention particulière aurait dû être accordée à l'accès aux services. Une bonne gestion de cet accès, notamment la disponibilité de places résidentielles au moment opportun, permettrait aux personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle de quitter l'institution dès qu'elles sont prêtes, sans attendre la libération de places. Cela réduirait la charge (et le stress) du personnel et améliorerait les comportements des usagers des services restants. Néanmoins, ces publications sont actuellement absentes. Enfin, malgré le fait que les services aux mineurs n'étaient pas inclus dans la recension, il n'en demeure pas moins que les interventions précoces sont à privilégier auprès de cette clientèle afin de pouvoir cibler les personnes ayant des besoins en termes de services particuliers et de sensibiliser les divers milieux où les enfants évoluent (p. ex. milieux de garde, établissements scolaires, services communautaires et médicaux).

Nous avons trouvé des publications sur l'association entre l'organisation de soins et l'agression, mais il n'y avait pas de publications étudiant de manière univoque l'effet des pratiques de gestion sur l'agressivité des usagers. Cela peut concerner l'efficacité de la gestion des ressources, incluant les ressources humaines. Par exemple, les publications disponibles abordent à peine la question du faible prestige du travail des soignants. Existe-t-il un lien entre les pratiques de gestion, les attitudes du personnel envers son travail, sa perception des usagers, et l'agressivité de ces derniers ? Cette question mérite encore des éclaircissements. Sur un plan plus large, la culture organisationnelle se reflète-t-elle dans le comportement des usagers ? Le regard critique sur les pratiques de gestion informera les futurs gestionnaires sur les conséquences éloignées de leurs actions ; cependant, les publications sur le sujet n'existent pas. D'autre part, les analyses économiques explorent les coûts des services associés à la prise en charge, sans les contraster aux frais cachés de la judiciarisation ou de l'incarcération, qui sont largement plus coûteux que les soins et services disponibles en amont. Les comportements agressifs ou délictuels résultants souvent de facteurs environnementaux ou contextuels, il importe de comprendre le coût réel d'une trajectoire judiciaire relativement à des services plus soutenus. Bien que le volet judiciaire sorte du cadre de cette recension, il n'en demeure pas moins qu'il existe une relation directe entre les comportements agressifs ou perturbateurs en établissements et la judiciarisation, tel que cela est explicité dans le contexte.

Enfin, concernant les interventions visant le personnel et les usagers, parmi les études repérées, peu d'entre elles se sont arrêtées aux formations sur la gestion des comportements agressifs. Il est possible qu'une infime portion seulement ait été relevée en raison des stratégies de recherche employées, et que les publications non incluses dans le projet répondent plus largement à ces questions : les études en analyse du comportement tendent à négliger la description de la forme ou topographie du comportement pour mettre l'accent sur la fonction. À cet effet, une revue systématique des interventions non pharmacologiques ciblant le TGC chez les personnes présentant une déficience intellectuelle souligne notamment l'efficacité des interventions de pleine conscience combinées à des interventions comportementales pour diminuer les comportements problématiques (Bruinsma et al., 2020). Par ailleurs, une autre recension a révélé que l'analyse fonctionnelle est l'intervention la plus fréquemment utilisée dans le contexte du TGC et que les interventions fonctionnelles sont généralement efficaces pour réduire les comportements problématiques (Muharib et Gregori, 2022).

Répercussions

La section suivante présente les répercussions potentielles des résultats obtenus dans trois domaines : les politiques, la pratique et la recherche. En s'appuyant sur la synthèse des écrits, les échanges avec les parties prenantes et une réflexion critique, nous proposons des pistes de solutions selon le modèle écologique, déclinées au niveau de la société, des systèmes, des établissements, du personnel et des usagers. Ces pistes visent à orienter les réflexions futures pour favoriser une transformation durable et adaptée dans chacun de ces volets.

POUR LES POLITIQUES

SOCIÉTÉ : DROITS, DIGNITÉ, ENGAGEMENT

- Assurer une information claire et accessible sur les droits et libertés des personnes en situation de handicap, conformément aux standards de l'ONU (Guilloud, 2019), harmoniser la législation locale avec ces principes et veiller à son application (p. ex. abolition des hospitalisations forcées, consentement libre et éclairé pour les traitements).
- Promouvoir des politiques engageant la société civile dans la surveillance des établissements pour prévenir les abus et la négligence.

SYSTÈME : RÉGLEMENTATION ET ACCÈS

- Mettre en place une stratégie provinciale et intersectorielle pour la DI-TSA, couvrant la prévention primaire, la détection précoce, l'intégration et l'inclusion sociale, la gestion de crise et l'accès aux services sociaux et médicaux, ainsi que les besoins en ressources humaines et matérielles.
- Mettre en œuvre une gestion des risques au niveau national, fondée sur trois axes – sécurité physique, sécurité procédurale et sécurité relationnelle – conformément aux standards établis dans les établissements de psychiatrie légale.
- Recenser les services existants et nécessaires en créant un outil d'accès aux soins, fiable et transparent, pour expliquer le parcours de soins et définir les critères d'accessibilité aux services, entre autres l'information.

ÉTABLISSEMENT : ORGANISATION ET GESTION

- Promouvoir dans chaque établissement une culture authentique de soins, de soutien et de compassion.
- Favoriser une implication significative de tous les échelons dans la gestion des ressources et des bénéfices, tout en respectant l'autonomie décisionnelle du personnel soignant.

PERSONNEL DE SOINS OU D'INTERVENTION : FORMATION ET GESTION

- Mettre en place une formation continue pour le personnel, couvrant les aspects essentiels des soins ainsi que les avancées dans le domaine.
- Offrir un soutien proactif pour la gestion du stress, le développement de l'empathie et la préparation psychologique aux situations de crise.
- Fournir un soutien adapté après une crise.

USAGER : ÉVALUATION ET TRAITEMENT

- Instaurer un système d'évaluation des plaintes pour garantir la qualité de l'évaluation et du traitement.

POUR LES PRATIQUES

SOCIÉTÉ : DROITS, DIGNITÉ, ENGAGEMENT

- Financer les organismes de protection des droits et libertés des personnes autistes ou présentant une DI.
- Mettre en place des mécanismes de contrôle des établissements par la société civile.

SYSTÈMES : RÈGLEMENTATION ET ACCÈS

- Assurer la surveillance de la mise en œuvre d'une stratégie provinciale et intersectorielle en DI-TSA, avec une répartition claire des responsabilités en cas de manquements.
- Garantir le financement et le fonctionnement fiable d'un outil d'accès aux soins.

ÉTABLISSEMENT : ORGANISATION ET GESTION

- Former les gestionnaires à la culture organisationnelle et aux méthodes efficaces de gestion.
- Financer et accompagner les changements nécessaires pour une gestion valorisant le personnel soignant.
- Former les gestionnaires aux systèmes de sécurité physique, procédurale et relationnelle.
- Mettre en place un réseau de communauté de pratique intersectoriel, pour d'une part agir comme réseau de soutien pour les intervenants et d'autre part partager les meilleurs pratiques des divers milieux (RSSS, communautaire, sécurité publique, justice, etc.).

PERSONNEL DE SOINS ET D'INTERVENTION : FORMATION ET GESTION

- Prévoir des heures rémunérées pour la formation continue et le soutien.

USAGER : ÉVALUATION ET TRAITEMENT

- Veiller à la qualité des processus d'évaluation et de traitement.

POUR LA RECHERCHE

- Évaluer l'impact de la société, des systèmes de soins et des établissements sur les comportements agressifs des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle.
- Garantir une rigueur méthodologique élevée dans les travaux de recherche.
- Favoriser des collaborations interdisciplinaires et intersectorielles.

Limites de l'examen de la portée

Il importe de souligner certains aspects méthodologiques et contextuels qui influencent l'interprétation des résultats. Tout d'abord, la recension réalisée était un examen de la portée non exhaustif, et aucune évaluation formelle de la qualité des études incluses n'a été effectuée. De plus, la nature descriptive de la question a conduit à un portrait général, large mais incomplet. Les études examinées datent principalement des années 1990 et du début des années 2000, et les recherches disponibles sur l'autisme étaient limitées, avec une surreprésentation des études portant sur la déficience intellectuelle. Il importe également de noter que certains critères d'exclusion ont probablement conduit à l'omission d'un nombre important d'études sur les interventions psychosociales. Par exemple, l'exclusion des études de cas, visant à favoriser la possibilité de généraliser les résultats, ainsi que celle des études portant sur le TGC sans précision sur les comportements agressifs dans le titre ou le résumé, ont limité la portée de la recension.

Ces limites ne diminuent toutefois pas la pertinence du rapport, qui permet de stimuler la réflexion et de cibler des points prioritaires, même s'il n'inclut pas de recommandations formelles. L'élaboration d'un modèle écologique et l'intégration du concept de sécurité thérapeutique trinitaire offrent un cadre pour mieux comprendre les multiples facteurs influençant les comportements agressifs, en vue d'aborder ces comportements par des actions coordonnées à différents niveaux. Néanmoins, les cadres d'analyse à l'intérieur de grandes catégories du modèle écologique adapté pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et qui ont des comportements agressifs sont présentement absents (p. ex. les cadres pour l'analyse de l'association entre la tolérance à la violence au niveau de la société et les comportements agressifs chez les adultes autistes ou présentant une déficience intellectuelle ; de l'association entre la culture organisationnelle et l'abus/négligence de la part du personnel soignant). Ceci rend l'analyse plutôt descriptive et l'empêche de bien cerner les écarts de connaissances dans la littérature et les manquements dans la pratique.

CONCLUSION

En conclusion, ce rapport apporte un éclairage essentiel sur les différents modèles d'organisation de services et pratiques existantes pour répondre aux besoins des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et ayant des comportements agressifs ou violents envers autrui ou l'environnement.

La mise en lumière des enjeux de sécurité thérapeutique, notamment la sécurité relationnelle, procédurale et physique, révèle l'importance de concevoir des interventions à plusieurs niveaux – individuel, institutionnel et systémique – afin de mieux soutenir cette population vulnérable. Bien que des recommandations formelles ne soient pas formulées, plusieurs pistes de réflexion émergent pour inspirer le développement futur de politiques, de pratiques et de recherches dans le domaine. Une voie de recherche prometteuse pourrait inclure la création d'une base de données provinciale, permettant de tracer les trajectoires de soins et les investissements financiers, afin d'améliorer la compréhension des parcours d'intervention. Par ailleurs, un engagement accru vers la recherche participative, incluant des personnes ayant un savoir expérientiel, renforcerait la pertinence des solutions envisagées pour répondre aux défis particuliers de la DI-TSA au Québec et au Canada.

ACTIVITÉS DE MOBILISATION DES CONNAISSANCES

Ce projet repose sur une approche collaborative avec les milieux cliniques, qui ont été impliqués dans le projet dès sa création. Concrètement, comme mentionné précédemment, la création d'un comité consultatif qui a eu l'occasion de se réunir à plusieurs reprises (1 rencontre individuelle avec chaque membre et 3 rencontres en groupe au moment de la publication de ce rapport) a permis d'identifier les problèmes communs ou propres à chaque niveau de service afin de s'assurer que le projet soit ancré dans les problèmes existants à travers les services et de créer une compréhension partagée du sujet. Ensuite, une conférence en ligne a été diffusée par l'entremise du Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia en janvier 2024 (Bodryzlova, Pinard, et al., 2024) où étaient présents 133 acteurs des milieux de la DI-TSA, de la justice, de la sécurité publique, de la recherche, etc. Cette conférence faisait état des résultats de notre revue de littérature préliminaire (Bodryzlova et al., 2023 ; Bodryzlova et al., en préparation) et a généré un intérêt pour la question et le projet, en évoquant les résultats possibles du projet de synthèse des connaissances et en détaillant les prochaines étapes du projet, y compris les activités de mobilisation des connaissances à venir.

Une deuxième activité de mobilisation des connaissances était prévue en mars 2025. Cette activité devait initialement prendre la forme d'une journée de réflexion avec les parties prenantes pertinentes et cibler une cinquantaine de participants de tous les niveaux de services et de prise de décision à travers la province, y compris des responsables gouvernementaux et des décideurs du MSSS, du MJQ, du ministère de la Sécurité publique (MSP), ainsi que des services gouvernementaux, para-gouvernementaux et communautaires pertinents qui travaillent en étroite collaboration avec les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle qui sont judiciarisées ou à risque de l'être, tels que la Société québécoise de la déficience intellectuelle, la Fédération québécoise de l'autisme, le SQETGC, le Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme, ainsi que des chercheurs, des organisations communautaires et familiales (p. ex. Mouvement personne d'abord). La consultation prévue d'une journée devait se dérouler en deux parties, soit un volet présentation, où les résultats du projet de synthèse des connaissances seraient présentés, accompagnée d'une présentation du SQETGC pour contextualiser les services actuels. Le deuxième volet de la journée devait se dérouler sous forme de discussions en tables rondes, où les participants devaient répondre à des questions en lien avec la situation actuelle au Québec, pour ainsi produire un troisième rapport faisant état de ces discussions ainsi que des recommandations des parties prenantes.

Le contexte social et politique du Québec a été transformé depuis la planification de ces activités de transfert de connaissances. L'arrivée de la société d'État Santé Québec s'est accompagnée d'un resserrement budgétaire et de restrictions dans le réseau de la santé et des services sociaux, notamment en ce qui concerne les déplacements pour les rencontres en présentiel et la libération du personnel pour des activités jugées non essentielles, comme les formations non directement liées aux tâches indispensables[21]. Ces restrictions ont été aggravées par un gel d'embauche et la fermeture de certains services, limitant la capacité des milieux à envisager une bonification ou une transformation des services[22]. Dans ce contexte, la tenue d'une journée de réflexion n'était plus considérée comme viable. L'activité de mobilisation des connaissances a donc dû être repensée afin d'assurer une diffusion des connaissances et une réflexion à l'échelle locale, nationale et internationale.

Sur le plan local et provincial, en plus de la diffusion de ce rapport, l'activité a pris la forme d'une série de trois conférences[23] d'une heure. Les conférences ont été coprésentées par l'équipe de recherche, des membres du comité de suivi et d'autres cliniciens et experts du domaine de la DI-TSA. Elles portaient sur les résultats des deux recensions des écrits liées au projet. Ces résultats ont été mis en perspective avec les expertises cliniques et le savoir expérientiel afin de faciliter leur intégration dans le contexte clinique réel. L'objectif était de nourrir une réflexion sur les pistes à explorer pour mieux répondre aux enjeux de la trajectoire de services des personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle, particulièrement celles judiciarisées ou à risque de l'être en raison de leurs comportements agressifs ou violents. Cette série de conférences a été organisée en collaboration avec le Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia et le SQETGC, ainsi qu'avec les établissements partenaires de l'équipe de recherche, notamment Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel et son Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (UETMI) en santé mentale, justice et sécurité, ainsi que l'Institut universitaire en DI-TSA et son UETMI, affiliés à Santé Québec Mauricie-et-Centre-du-Québec – Universitaire. Ce réseau de partenaires a favorisé une diffusion à plus grande échelle des conférences et a stimulé une réflexion, dans l'espoir qu'une activité de mobilisation et d'échange en présentiel puisse être envisagée après cette période de redressement budgétaire.

Sur le plan canadien, le rapport, rédigé en français, est en cours de traduction en anglais et sera diffusé au sein du réseau pancanadien de l'équipe de recherche. Par ailleurs, une collaboration est en discussion avec des réseaux de collaborateurs canadiens afin d'organiser une journée de formation et de discussion hybride sur le thème de la déficience intellectuelle, de l'autisme et de la psychiatrie légale au cours de la prochaine année.

[21] https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2123741/sante-quebec-ciusss-mcq-syndicat
[22] https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/2132860/compression-sante-reseau-quebec-emplois
[23] Beauchamp-Châtel, A., Robert Berger, E., & Lemieux, A. J. (2025, 10 avril). Regards croisés sur les trajectoires de services en réponse aux comportements agressifs ou violents [Présentation]. Série de conférences-midi « Déficience intellectuelle et autisme : Le continuum des services pour la clientèle judiciarisée ou à risque de l'être », Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia. https://forensia.ca/conferences/regards-croises-sur-les-trajectoires-de-services-en-reponse-aux-comportements-agressifs-ou-violents/, Beaulieu-Bergeron, R., & Morin-Moncet, O. (2025, 24 avril). Proposition d'une démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence interpersonnelle ou sexuelle [Présentation]. Série de conférences-midi « Déficience intellectuelle et autisme : Le continuum des services pour la clientèle judiciarisée ou à risque de l'être », Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia. https://forensia.ca/conferences/proposition-dune-demarche-clinique-pour-levaluation-et-la-gestion-du-risque-de-violence-interpersonnelle-ou-sexuelle/ et Chartrand, C., Robitaille, P., Lemieux, A. J., & Pinard, G. (2025, 27 mars). Trajectoires judiciaires et modèles de services d'ici et d'ailleurs [Présentation]. Série de conférences-midi « Déficience intellectuelle et autisme : Le continuum des services pour la clientèle judiciarisée ou à risque de l'être », Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia. https://forensia.ca/conferences/trajectoires-judiciaires-et-modeles-de-services-dici-et-dailleurs/

Sur le plan international, un article issu de nos travaux a été publié (Bodryzlova et al., 2025), tandis que deux autres sont actuellement en cours de révision dans une revue avec un comité de pairs. De plus, deux présentations ont été réalisées lors de la conférence annuelle de l'*International Association of Forensic Mental Health Services* (IAFMHS)[24]. Ces présentations ont constitué une occasion précieuse de partager notre expertise et d'enrichir nos collaborations locales grâce aux échanges internationaux.

En intégrant les milieux concernés dans les réflexions sur les changements à opérer dès le début du projet et jusqu'au moment de sa diffusion, nous espérons susciter un mouvement en faveur d'une transformation positive et collaborative des services destinés aux personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle, judiciarisées ou à risque de l'être en raison de comportements agressifs ou violents. Cela pourrait se traduire par la mise en place d'un groupe de travail réunissant les parties prenantes, dirigé par les acteurs clés du milieu, et éclairé à la fois par les données probantes, le savoir expérientiel, clinique et organisationnel.

[24] Bodryzlova, Y., Lemieux, A.J., Pinard, G., Morin, D., et Crocker, A.G. (2025, June). Conceptualizing Services for Justice-Involved Persons with an Intellectual Disability : A Systematic Scoping Review. Paper presented at the 25th Annual conference of the International Association of Forensic Mental Health Services (IAFMHS), Dublin, Ireland. et Lemieux, A.J., Bodryzlova, Y., Robert Berger, E., Braconnier, M.-J., Pinard, G., Morin, D., et Crocker A. G. (2025, June). Towards a multilevel approach : Clinical and organizational practices for the prevention of aggression in intellectual disability or autism spectrum disorder services in institutional settings. Paper presented at the 25th Annual conference of the International Association of Forensic Mental Health Services (IAFMHS), Dublin, Ireland.

RÉFÉRENCES

Ailey, S. H., Friese, T. R. et Nezu, A. M. (2012). Modifying a social problem-solving program with the input of individuals with intellectual disabilities and their staff. Research in Nursing & Health, 35(6), 610-623.https://doi.org/10.1002/nur.21497

Alexander, R. T. et Singh, I. (1999). Learning disability and the Mental Health Act. British Journal of Developmental Disabilities, 45(89, Pt 2), 119-122. https://doi.org/10.1179/096979599799155911

Allen, D. (1999). Success and failure in community placements for people with learning disabilities and challenging behaviour: An analysis of key variables. Journal of Mental Health, 8(3), 307-320. https://doi.org/10.1080/09638239917463

Allen, D., McDonald, L., Dunn, C. et Doyle, T. (1997). Changing care staff approaches to the prevention and management of aggressive behaviour in a residential treatment unit for persons with mental retardation and challenging behaviour. Research in Developmental Disabilities, 18(2), 101-112. https://doi.org/10.1016/S0891-4222%2896%2900043-1

Allen, D. G., Lowe, K., Moore, K. et Brophy, S. (2007). Predictors, costs and characteristics of out of area placement for people with intellectual disability and challenging behaviour. Journal of Intellectual Disability Research, 51(6), 409-416. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00877.x

American Psychiatric Association. (2015). Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux: DSM-5 (traduit par F. Bourgin; 5- éd.). Elsevier Masson. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596 (ouvrage original publié dans Diagnostic and statistical manual of mental disorders.)

ANESM. (2016). Les «comportements problèmes»: Prévention et réponses: volet 1 (Organisation à privilégier et stratégies de prévention) et Volet 2 (Stratégies d'intervention). Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_comportements_problemes_volets_1_et_2.pdf

ANESM. (2017a). Les «comportements problèmes»: Prévention et réponses: volet 3 (Les espaces de came-retrait et d'apaisement). Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/rbpp_les_espaces_de_calme_retrait.pdf

ANESM. (2017b). Trouble du spectre de l'autisme: interventions et parcours de vie de l'adulte. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-02/20180213_recommandations_vdef.pdf

ANESM. (2018). Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement. Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_autisme_anesm.pdf

Baker, P. A. et Bissmire, D. (2000). A pilot study of the use of physical intervention in crisis management of people with intellectual disabilities who present challenging behaviour. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13(1), 38-45. https://doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00004.x

Barron, D. A., Hassiotis, A. et Paschos, D. (2011). Out-of-area provision for adults with intellectual disabilities and challenging behaviour in England: policy perspectives and clinical reality. Journal of intellectual disability research: JIDR, 55(9), 832-843. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01405.x

Barron, P., Hassiotis, A. et Banes, J. (2004). Offenders with intellectual disability: a prospective comparative study. Journal of Intellectual Disability Research, 48(1), 69-76.

Beauchamp-Châtel, A., Robert Berger, E., & Lemieux, A. J. (2025, 10 avril). Regards croisés sur les trajectoires de services en réponse aux comportements agressifs ou violents [Présentation]. Série de conférences-midi « Déficience intellectuelle et autisme : Le continuum des services pour la clientèle judiciarisée ou à risque de l'être », Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia. https://forensia.ca/conferences/regards-croises-sur-les-trajectoires-de-services-en-reponse-aux-comportements-agressifs-ou-violents/

Beaulieu-Bergeron, R., & Morin-Moncet, O. (2025, 24 avril). Proposition d'une démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence interpersonnelle ou sexuelle [Présentation]. Série de conférences-midi « Déficience intellectuelle et autisme : Le continuum des services pour la clientèle judiciarisée ou à risque de l'être », Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia. https://forensia.ca/conferences/proposition-dune-demarche-clinique-pour-levaluation-et-la-gestion-du-risque-de-violence-interpersonnelle-ou-sexuelle/

Bibeau, L. et Paquet, M. (2016). Intervention postévénement critique (IPEC) – Complément. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) ; CIUSSS MCQ. https://www.sqetgc.org/document/ipec-complement-final-version-web-0-1.pdf

Bibeau, L. et Sabourin, G. (2014). Intervention postévénement critique (IPEC) – Lignes directrices. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) ; FQCRDITED. https://www.sqetgc.org/document/sqetgc-ipec-14-nov-final.pdf

Bisconer, S. W., Zhang, X. et Sine, L. F. (1995). Impact of a psychotropic medication and physical restraint review process on adults with mental retardation, psychiatric diagnoses, and challenging behaviors. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 7(2), 123-135. https://doi.org/10.1007/BF02684957

Bodryzlova, Y., Lemieux, A. J., Dufour, M., Côté, A., Lalancette, S. et Crocker, A. G. (2024). Hospital Design for inpatient forensic psychiatry : a realistic umbrella review. Journal of Psychiatric Research. https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2024.07.045

Bodryzlova, Y., Lemieux, A. J., Pinard, G., Morin, D. et Crocker, A. G. (2023). Organisation des services de psychiatrie légale pour les personnes présentant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement – Étude de faisabilité. https://pinel.qc.ca/wp-content/uploads/2024/01/Rapport-UETMI-SMJS-Novembre-2023.pdf

Bodryzlova, Y., Lemieux, A. J., Pinard, G., Morin, D. et Crocker, A. G. (en préparation). Services for justice-involved persons with an intellectual disability: a systemic scoping review.

Bodryzlova, Y., Pinard, G., Lemieux, A. J., Morin, D. et Crocker, A. G. (2024). Organisation des services pour les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle et des troubles graves du comportement : une revue internationale pour soutenir l'organisation des services au Québec et au Canada. Conférences-midi du Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia de l'Santé Québec – Santé Québec – Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel, Montréal (Québec), Canada. https://forensia.ca/conferences/2023-01-22/

Bodryzlova, Y., Robert-Berger, E., Lemieux, A. J., Pinard, G., Chartrand, C., Morin, D. et Crocker, A. G. (2025). Clinical management of aggression in people with intellectual disability or austism spectrum disorder in institutional settings : a systematic state-of-the-art review. Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 19(3), 190–207. https://doi.org/10.1108/AMHID-01-2025-0004

Boisvert, I. et Mercier, M. (2021). Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_TGC_EC.pdf

Boucher-Réhel, M. (2023). Étude de l'interaction entre les principes de la justice thérapeutique et l'achèvement des Programmes d'accompagnement justice et santé mentale du Québec [Mémoire, Université de Montréal].

Brady, L. M. (2022). Improving procedural fidelity of behaviour interventions in residential services : An organisational approach. Dissertation Abstracts International : Section B : The Sciences and Engineering, 83(11-B), No-Specified.

Brown, J. F., Brown, M. Z. et Dibiasio, P. (2013). Treating Individuals With Intellectual Disabilities and Challenging Behaviors With Adapted Dialectical Behavior Therapy. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 6(4), 280-303. https://doi.org/10.1080/19315864.2012.700684

Bruinsma, E., Van Den Hoofdakker, B. J., Groenman, A. P., Hoekstra, P. J., De Kuijper, G. M., Klaver, M. et De Bildt, A. A. (2020). Non-pharmacological interventions for challenging behaviours of adults with intellectual disabilities A meta-analysis. Journal of Intellectual Disability Research, 64(8), 561-578. https://doi.org/10.1111/jir.12736

Bruinsma, E., van den Hoofdakker, B. J., Hoekstra, P. J., de Kuijper, G. M. et de Bildt, A. A. (2024). Effects of positive behaviour support delivered by direct staff on challenging behaviours and quality of life of adults with intellectual disabilities : A multicentre cluster-controlled trial. Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID, 37(1), e13164. https://doi.org/10.1111/jar.13164

Campbell, A. K. (2011). Nurses' experiences of working with adults who have an intellectual disability and challenging behaviour. The British Journal of Development Disabilities, 57(112), 41-51. https://doi.org/10.1179/096979511798967179

Cardona, F. A. et Switzer, P. K. (1995). A habilitation center for individuals with a dual diagnosis of mental retardation and mental illness. Journal of the South Carolina Medical Association, 91(7), 305-309.

Carminati, G. G., Constantin, N., Schaya, M., Gex-Fabry, M., Kummer, M. F. et Canellas, L. (2004). The Day Hospital for persons with learning disability and psychiatric comorbidity : Study of 30 clients. Schweizer Archiv fur Neurologie und Psychiatrie, 155(1), 24-34.

Carminati, G. G., Gerber, F., Baud, M. A. et Baud, O. (2007). Evaluating the effects of a structured program for adults with autism spectrum disorders and intellectual disabilities. Research in Autism Spectrum Disorders, 1(3), 256-265. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.11.001

Carminati, G. G., Gerber, F. et Constantin, N. (2005). A Day Hospital for Adults With Intellectual Disabilities and Psychiatric Disorders. Psychiatric Services, 56(5), 609. https://doi.org/10.1176/appi.ps.56.5.609

Chartier, K. et Feldman, M. (2015). Outcome evaluation of a specialized treatment home for adults with dual diagnosis and challenging behaviour. Journal on Developmental Disabilities, 21(2), 69-82.

Chartier, K., McGowan, N., Ng, O., Makela, T., Legree, M. et Feldman, M. (2020). Impact of legislated quality assurance measures on interventions and challenging behaviour in adults with intellectual disabilities. Journal on Developmental Disabilities, 25(2), 1-17.

Chartrand, C., Robitaille, P., Lemieux, A. J., & Pinard, G. (2025, 27 mars). Trajectoires judiciaires et modèles de services d'ici et d'ailleurs [Présentation]. Série de conférences-midi « Déficience intellectuelle et autisme : Le continuum des services pour la clientèle judiciarisée ou à risque de l'être », Centre de formation en santé mentale, justice et sécurité Forensia. https://forensia.ca/conferences/trajectoires-judiciaires-et-modeles-de-services-dici-et-dailleurs/

Childs, A. (2005). Cranial electrotherapy stimulation reduces aggression in a violent retarded population : A preliminary report. The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences, 17(4), 548-551. https://doi.org/10.1176/appi.neuropsych.17.4.548

Chung, M. C. et Cumella, S. (1996). A report on the challenging behavior services in an English health region. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 21(2), 141-152. https://doi.org/10.1080/13668259600033091

CNSC. (2015). Care, Support and Treatment of People with a Developmental Disability and Challenging Behaviours. Community Networks of Specialized Care. https://www.community-networks.ca/care-support-and-treatment/

Codina, M., Pereda, N. et Guilera, G. (2022). Lifetime victimization and poly-victimization in a sample of adults with intellectual disabilities. Journal of interpersonal violence, 37(5-6), 2062-2082. https://doi.org/10.1177/0886260520936372

Community Living British Columbia. (2016). Behaviour Support & Safety Planning : A Guide for Service Providers. https://www.communitylivingbc.ca/wp-content/uploads/BSSP_GUID_NOV_2016.pdf
Couderc, S., Cousson-Gélie, F., Pernon, E., Porro, B., Miot, S. et Baghdadli, A. (2023). Burnout among direct support workers of adults with autism spectrum disorder and intellectual disability. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 37(1), 131-140. https://doi.org/10.1111/scs.13008

Crocker, A. G., Côté, G., Toupin, J. et St-Onge, B. (2007). Rate and characteristics of men with an intellectual disability in pre-trial detention. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 32(2), 143-152. https://doi.org/10.1080/13668250701314053

Crocker, A. G., Mercier, C., Allaire, J. F. et Roy, M. E. (2007). Profiles and correlates of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 51(10), 786-801. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00953.x

Crocker, A. G., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D. et Roy, M. E. (2006). Prevalence and types of aggressive behaviour among adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 50(9), 652-661. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00815.x

Curti, R., Krouch, T., Broder, G., Vedie, C. et Poinso, F. (2019). Interest of an autism diagnostic mobile unit : An innovative structure. Annales Médico-Psychologiques, 177(2), 130-135. https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.03.010

De Pau, M., Nicaise, P., Bourmorck, D., Vanderplasschen, W. et Vander Laenen, F. (2021). Organizing forensic mental health care delivery : putting the trinitarian model of therapeutic security to the test. International Journal of Forensic Mental Health, 20(3), 291-302. https://doi.org/10.1080/14999013.2021.1876795

Department of Community Services. (2004). Renewing the Community Supports for Adults Program. https://www.novascotia.ca/coms/department/documents/Community_Supports_for_Adults_Renewal_Project_DiscussionPaper.pdf

Devapriam, J., Rosenbach, A. et Alexander, R. (2015). In-patient services for people with intellectual disability and mental health or behavioural difficulties. BJ Psych Advances, 21(2), 116-123. https://doi.org/10.1192/apt.bp.113.012153

Dowson, J. H., Butler, J. et Williams, O. (1999). Management of psychiatric in-patient violence in the Anglia region. Implications for record-keeping, staff training and victim support. Psychiatric Bulletin, 23(8), 486-489. https://doi.org/10.1192/pb.23.8.486

Dubé, P. (2016). Nowhere to Turn : Investigation Into the Ministry of Community and Social Services' Response to Situations of Crisis Involving Adults with Developmental Disabilities : Ombudsman Report. Ombudsman Ontario.

El-Leithy, S. et Webb, Z. (1998). A matter of distinction. The Health service journal, 108(5595), 32-33.

Embregts, P., Didden, R., Huitink, C. et Schreuder, N. (2009). Contextual variables affecting aggressive behaviour in individuals with mild to borderline intellectual disabilities who live in a residential facility. Journal of Intellectual Disability Research, 53(3), 255-264. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01132.x

Felce, D., Lowe, K., Perry, J., Baxter, H., Jones, E., Hallman, A. et Beecham, J. (1998). Service support to people in Wales with severe intellectual disability and the most severe challenging behaviours : Processes, outcomes and costs. Journal of Intellectual Disability Research, 42(5), 390-408. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1998.00153.x

Fogden, B. C., Thomas, S. D., Daffern, M. et Ogloff, J. R. (2016). Crime and victimisation in people with intellectual disability : a case linkage study. BMC psychiatry, 16, 1-9. https://doi.org/10.1186/s12888-016-0869-7

Frazier, T. W., Crowley, E., Shih, A., Vasudevan, V., Karpur, A., Uljarevic, M. et Cai, R. Y. (2022). Associations between executive functioning, challenging behavior, and quality of life in children and adolescents with and without neurodevelopmental conditions. Frontiers in Psychology, 13, 1022700. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1022700

Ghirardi, L., Kuja-Halkola, R., Pettersson, E., Sariaslan, A., Arseneault, L., Fazel, S., D'Onofrio, B. M., Lichtenstein, P. et Larsson, H. (2023). Neurodevelopmental disorders and subsequent risk of violent victimization : Exploring sex differences and mechanisms. Psychological Medicine, 53(4), 1510-1517. https://doi.org/10.1017/S0033291721003093

Gibbs, V., Hudson, J., Hwang, Y. I. J., Arnold, S., Trollor, J. et Pellicano, E. (2021). Experiences of physical and sexual violence as reported by autistic adults without intellectual disability : Rate, gender patterns and clinical correlates. Research in Autism Spectrum Disorders, 89, 101866. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101866

Glass, D. (2014). Investigation into the imprisonment of a woman found unfit to stand trial. Victorian Ombudsman.

Guilloud, S. D. (2019). The right to liberty of persons with psychosocial disabilities at the United Nations : A tale of two interpretations. International Journal of Law and Psychiatry, 66, 101497. https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2019.101497

Guinchat, V., Brebant, A.-F. et Chabane, N. (2021). [Complex situations in adults with severe intellectual disabilities – A new support model]. Revue médicale suisse, 17(751), 1611-1613.

Gulati, G., Murphy, V., Clarke, A., Delcellier, K., Meagher, D., Kennedy, H., Fistein, E., Bogue, J. et Dunne, C. P. (2018). Intellectual disability in Irish prisoners : systematic review of prevalence. International journal of prisoner health, 14(3), 188-196. https://doi.org/10.1108/IJPH-01-2017-0003

Haines-Delmont, A., Goodall, K., Duxbury, J. et Tsang, A. (2022). An evaluation of the implementation of a "No force first" informed Organisational guide to reduce physical restraint in mental health and learning disability inpatient settings in the UK. Frontiers in Psychiatry, 13, 749615. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2022.749615

Hallam, A., Knapp, M., Jarbrink, K., Netten, A., Emerson, E., Robertson, J., Gregory, N., Hatton, C., Kessissoglou, S. et Durkan, J. (2002). Costs of village community, residential campus and dispersed housing provision for people with intellectual disability. Journal of Intellectual Disability Research, 46(5), 394-404. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00409.x

Hassiotis, A., Canagasabey, A., Robotham, D., Marston, L., Romeo, R. et King, M. (2011). Applied behaviour analysis and standard treatment in intellectual disability : 2-year outcomes. The British Journal of Psychiatry, 198(6), 490-491. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.076646

Hassiotis, A., Kouroupa, A., Hamza, L., Marston, L., Romeo, R., Yaziji, N., Hall, I., Langdon, P. E., Courtenay, K., Taggart, L., Morant, N., Crossey, V. et Lloyd-Evans, B. (2023). Clinical and cost evaluation of two models of specialist intensive support teams for adults with intellectual disabilities who display behaviours that challenge : The IST-ID mixed-methods study. BJPsych Open, 9(4), e116. https://doi.org/10.1192/bjo.2023.74

Hassiotis, A., Robotham, D., Canagasabey, A., Romeo, R., Langridge, D., Blizard, R., Murad, S. et King, M. (2009). Randomized, Single-Blind, Controlled Trial of a Specialist Behavior Therapy Team for Challenging Behavior in Adults With Intellectual Disabilities. AJP, 166(11), 1278-1285. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2009.08111747

Hastings, R. P., Gillespie, D., Flynn, S., McNamara, R., Taylor, Z., Knight, R., Randell, E., Richards, L., Moody, G., Mitchell, A., Przybylak, P., Williams, B. et Hunt, P. H. (2018). Who's challenging who training for staff empathy towards adults with challenging behaviour: Cluster randomised controlled trial. Journal of Intellectual Disability Research, 62(9), 798-813. https://doi.org/10.1111/jir.12536

Heeramun, R., Magnusson, C., Gumpert, C. H., Granath, S., Lundberg, M., Dalman, C. et Rai, D. (2017). Autism and convictions for violent crimes: Population-based cohort study in Sweden. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56(6), 491-497. e492. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.011

Hudson, A., Wilken, P., Jauernig, R. et Radler, G. (1995). Regionally based teams for the treatment of challenging behaviour: A three-year outcome study. Behaviour Change, 12(4), 209-215. http://journals.cambridge.org/action/displayBackIssues?jid=BEC

Hutchinson, P. et Foster, B. (2019). In Crisis with Autism Spectrum Disorder. Autism Nova Scotia. https://www.autismnovascotia.ca/wp-content/uploads/2022/11/In-Crisis-with-Autism-Spectrum-Disorder-Review-of-Evidence.pdf

Iemmi, V., Knapp, M., Gore, N., Cooper, V., Brown, F. J., Reid, C. et Saville, M. (2016). What is standard care for people with learning disabilities and behaviour that challenges and what does it cost? British Journal of Learning Disabilities, 44(4), 309-321. https://doi.org/10.1111/bld.12168

Im, D. S. (2016). Template to perpetrate: An update on violence in autism spectrum disorder. Harvard review of psychiatry, 24(1), 14-35.

Kennedy, H. G. (2002). Therapeutic uses of security: mapping forensic mental health services by stratifying risk. Advances in Psychiatric Treatment, 8(6), 433-443. https://doi.org/10.1192/apt.8.6.433

Kennedy, H. G. (2022). Models of care in forensic psychiatry. BJPsych Advances, 28(1), 46-59. https://doi.org/10.1192/bja.2021.34

Kind, N., Bürgin, D., Clemens, V., Jenkel, N. et Schmid, M. (2020). Disrupting the disruption cycle–A longitudinal analysis of aggression trajectories, quality of life, psychopathology and self-efficacy in closed youth residential care. Children and youth services review, 113, 105015. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105015

Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D. et Leighton, D. (2008). The effect of active support training on engagement, opportunities for choice, challenging behaviour and support needs. Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33(3), 247-256. https://doi.org/10.1080/13668250802282944

Långström, N., Grann, M., Ruchkin, V., Sjöstedt, G. et Fazel, S. (2009). Risk factors for violent offending in autism spectrum disorder: a national study of hospitalized individuals. Journal of interpersonal violence, 24(8), 1358-1370.

Larue, C., Goulet, M.-H., Prevost, M.-J., Dumais, A. et Bellavance, J. (2018). Identification and analysis of factors contributing to the reduction in seclusion and restraint for a population with intellectual disability. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 31(2), e212-e222. https://doi.org/10.1111/jar.12309

Lefèvre-Utile, J., Guinchat, V., Wachtel, L. E., Cohen, D., Perron, A., Montreuil, M., Carnevale, F. A. et Reyre, A. (2018). Équipements de protection individuelle et outils de sécurisation alternatifs à la contention dans la prise en charge des troubles graves du comportement des personnes avec autisme et déficience intellectuelle (partie 2: perspective des soignants). Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, 66(7-8), 460-467. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0222961718301193

Lemay, R. A. (2009). Deinstitutionalization of people with developmental disabilities: A review of the literature. Canadian journal of community mental health, 28(1), 181-194.

Long, C. G., Bell, N., Carr, A., Cairns, L., Webb, A. et Collins, L. (2014). The benefits of environmental change in a secure service for people with intellectual disabilities. Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 8(5), 309-320. https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2013-0063

Longtin, V., Lapointe, A., Labbé, L. et Castonguay, J. (2016). Activités de jour valorisantes: définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC); CIUSSS MCQ. https://www.sqetgc.org/document/ajv-final-web-1.pdf

Lundqvist, L.-O. (2013). Prevalence and risk markers of behavior problems among adults with intellectual disabilities: A total population study in Örebro County, Sweden. Research in Developmental Disabilities, 34(4), 1346-1356. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.010

Lunsky, Y. et Weiss, J. (2012). Dual Diagnosis : An information guide. Center for Addiction and Mental Health. https://www.camh.ca/-/media/health-info-files/guides-and-publications/dual-diagnosis-guide-en.pdf

Mackenzie-Davies, N. et 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. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00963.x

Maddox, B. B., Cleary, P., Kuschner, E. S., Miller, J. S., Armour, A. C., Guy, L., Kenworthy, L., Schultz, R. T. et Yerys, B. E. (2018). Lagging skills contribute to challenging behaviors in children with autism spectrum disorder without intellectual disability. Autism, 22(8), 898-906. https://doi.org/10.1177/1362361317712651

Mann, A., Sugarman, P., Rooney, C., Goodman, M. et Lynch, J. (2007). Service innovation : Policing mental health -- The St Andrew's scheme. Psychiatric Bulletin, 31(3), 97-98. https://doi.org/10.1192/pb.bp.106.011007

Marlow, E. et Walker, N. (2015). Does supported living work for people with severe intellectual disabilities? Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 9(6), 338-351. https://doi.org/10.1108/AMHID-02-2015-0006

Martell, K. A. (2013). Increasing positive interactions between staff and individuals with disabilities : The impact of training on acquisition and maintenance. Dissertation Abstracts International : Section B : The Sciences and Engineering, 74(5-B(E)), No-Specified.

Matson, J. L. et Rivet, T. T. (2008). The effects of severity of autism and PDD-NOS symptoms on challenging behaviors in adults with intellectual disabilities. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 20, 41-51. https://doi.org/10.1007/s10882-007-9078-0

Matthews, M. et Bell, E. (2020). Assessment of risk of violent offending for adults with intellectual disability and/or autism spectrum disorder. The Wiley Handbook of What Works in Violence Risk Management : Theory, Research and Practice, 349-366. https://doi.org/10.1002/9781119315933.ch17

McClintock, K., Hall, S. et Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities : a meta-analytic study. Journal of Intellectual Disability Research, 47(6), 405-416. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x

McDonnell, A., Sturmey, P., Oliver, C., Cunningham, J., Hayes, S., Galvin, M., Walshe, C. et Cunningham, C. (2008). The effects of staff training on staff confidence and challenging behavior in services for people with autism spectrum disorders. Research in Autism Spectrum Disorders, 2(2), 311-319. https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1750946707000633

McKenzie, K. (2011). Providing services in the United Kingdom to people with an intellectual disability who present behaviour which challenges : A review of the literature. Research in Developmental Disabilities, 32(2), 395-403. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.001

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2012). La santé et ses déterminants : Mieux comprendre pour mieux agir. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-202-06.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (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 https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf

Mitchell, G. et Hastings, R. P. (1998). Learning disability care staff's emotional reactions to aggressive challenging behaviours : development of a measurement tool. The British journal of clinical psychology, 37(4), 441-449. https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1998.tb01401.x

Morin-Moncet, O., Mérineau-Côté, J. et Beaulieu-Bergeron, R. (2024). Démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence interpersonnelle ou sexuelle chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) ; CIUSSS MCQ. https://www.sqetgc.org/document/egrv-mai-2024-final.pdf

Morris, S. (2005). Specialized inpatient mental health units in Ontario : Their history and program characteristics. Mental Health Aspects of Developmental Disabilities, 8(3), 69-76.

Muharib, R. et Gregori, E. (2022). A systematic and quality review of function-based interventions for adults with intellectual and developmental disabilities. Journal of Developmental and Physical Disabilities, 34(5), 739-773. https://doi.org/10.1007/s10882-021-09825-6

Newman, C., Roche, M. et Elliott, D. (2021). Exposure to workplace trauma for forensic mental health nurses : A scoping review. International Journal of Nursing Studies, 117, 103897. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103897

NHS. (2015). Supporting people with a learning disability and/or autism who display behaviour that challenges, including those with a mental health condition. National Health Service. https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/10/service-model-291015.pdf

NICE. (2012). Autism spectrum disorder in adults : diagnosis and management. National Institute for Health and Care Excellence. https://www.nice.org.uk/guidance/cg142

NICE. (2015a). Challenging behaviour and learning disabilities : prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges. National Institute for Health and Care Excellence. https://www.nice.org.uk/guidance/ng11

NICE. (2015b). Learning disability : behaviour that challenges. National Institute for Health and Care Excellence. https://www.nice.org.uk/guidance/qs101

NICE. (2015c). Violence and aggression : short-term management in mental health, health and community settings. National Institute for Health and Care Excellence. https://www.nice.org.uk/guidance/ng10/chapter/Implementation-getting-started

NICE. (2018). Learning disabilities and behaviour that challenges : service design and delivery. National Institute for Health and Care Excellence. https://www.nice.org.uk/guidance/ng93

Office régionale de la santé de Winnipeg. (2016). Management of Behavioural Emergencies Toolkit (ADULT). https://professionals.wrha.mb.ca/old/professionals/primary-care-providers/files/PCSCPG14ManagementERToolkit.pdf

Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Landman, W. et Nieboer, A. P. (2021). A multiple case study investigating changes in organizations serving residents with intellectual disabilities and challenging behaviours. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 34(1), 190-199. https://doi.org/10.1111/jar.12797

Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M. et Nieboer, A. P. (2020). Residents' and resident representatives' perspectives on the influence of the organisational environment on challenging behaviour. Research in Developmental Disabilities, 100(Allen, D., McGill, P., Hastings, R.P., Toogood, S., Baker, P., Gore, N.J., & Hughes, C. (2013). Implementing positive behavioural support : Changing social and organisational context. International Journal of Positive Behavioural Support, 3(2), 32-41.Bigby). https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103629

ONTABA. (2019). Evidence-Based Practices for the Treatment of Challenging Behaviour in Intellectual and Developmental Disabilities : Recommendations for caregivers, practitioners, and policy makers. Ontario Association for Behaviour Analysis. https://bc-aba.org/wp-content/uploads/2019/02/ONTABA_OSETT-CB_Final_Report_Jan_2019.pdf

Pessagno, R. M. (2024). "The unexamined unit is not worth running" : A critical analysis of the Illinois guardianship and advocacy commission. Dissertation Abstracts International : Section B : The Sciences and Engineering, 85(1-B), No-Specified.

Phillips, N. et Rose, J. (2010). Predicting placement breakdown : Individual and environmental factors associated with the success or failure of community residential placements for adults with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23(3), 201-213. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00530.x

Pollock, D., Peters, M. D., Khalil, H., McInerney, P., Alexander, L., Tricco, A. C., Evans, C., de Moraes, É. B., Godfrey, C. M. et Pieper, D. (2023). Recommendations for the extraction, analysis, and presentation of results in scoping reviews. JBI evidence synthesis, 21(3), 520-532. https://doi.org/10.11124/JBIES-22-00123

Richings, C., Cook, R. et Roy, A. (2011). Service evaluation of an integrated assessment and treatment service for people with intellectual disability with behavioural and mental health problems. J Intellect Disabil, 15(1), 7-19. https://doi.org/10.1177/1744629511403563

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M. et Hallam, A. (2004). Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. American Journal on Mental Retardation, 109(4), 332-344. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109<332:QACOCR>2.0.CO;2

Rose, J. et Walker, S. (1997). Home for people with challenging behaviours. Nursing Times, 93(46), 54-55.

Royston, R., Naughton, S., Hassiotis, A., Jahoda, A., Ali, A., Chauhan, U., Cooper, S.-A., Kouroupa, A., Steed, L. et Strydom, A. (2023). Complex interventions for aggressive challenging behaviour in adults with intellectual disability : A rapid realist review informed by multiple populations. PLoS one, 18(5), e0285590. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0285590

Sanders, K. (2009). The effects of an action plan, staff training, management support and monitoring on restraint use and costs of work-related injuries. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22(2), 216-220. https://doi.org/https://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00491.x

Schalock, R. L., Luckasson, R. et Tassé, M. J. (2021). An overview of intellectual disability : Definition, diagnosis, classification, and systems of supports. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 126(6), 439-442. https://doi.org/10.1352/1944-7558-126.6.439

Sclafani, M. J., Humphrey, I. F. J., Repko, S., Ko, H. S., Wallen, M. C. et Digiacomo, A. (2008). Reducing patient restraints : A pilot approach using clinical case review. Perspectives in Psychiatric Care, 44(1), 32-39. https://doi.org/10.1111/j.1744-6163.2008.00145.x

Sequeira, H. et Halstead, S. (2001). "Is it meant to hurt, is it?" Management of violence in women with developmental disabilities. Violence Against Women, 7(4), 462-476. https://doi.org/10.1177/10778010122182550

Shore, B. A., Iwata, B. A., Vollmer, T. R., Lerman, D. C. et Zarcone, J. R. (1995). Pyramidal staff training in the extension of treatment for severe behavior disorders. Journal of Applied Behavior Analysis, 28(3), 323-332.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Hwang, Y.-S., Myers, R. E., Townshend, K. et Medvedev, O. N. (2023). Using mindfulness to improve quality of life in caregivers of individuals with intellectual disabilities and autism spectrum disorder : Agency outcomes for caregivers and clients. Advances in Neurodevelopmental Disorders, No-Specified. https://doi.org/10.1007/s41252-023-00353-2

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Karazsia, B. T. et Myers, R. E. (2016). Caregiver training in mindfulness-based positive behavior supports (MBPBS) : Effects on caregivers and adults with intellectual and developmental disabilities. Frontiers in Psychology, 7(Allen, D., James, W., Evans, J., Hawkins, S., & Jenkins, R. (2005). Positive behavioural support : definition, current status and future directions. Tizard Learn. Disabil. Rev. 10, 4-11. https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00098

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Winton, A. S. W., Latham, L. L. et Nugent, K. (2015). Effects of training staff in MBPBS on the use of physical restraints, staff stress and turnover, staff and peer injuries, and cost effectiveness in developmental disabilities. Mindfulness, 6(4), 926-937. https://doi.org/10.1007/s12671-014-0369-0

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Curtis, W. J., Wahler, R. G., Sabaawi, M., Singh, J. et McAleavey, K. (2006). Mindful staff increase learning and reduce aggression in adults with developmental disabilities. Research in Developmental Disabilities, 27(5), 545-558. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.07.002

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Singh, A. N., Adkins, A. D. et Singh, J. (2009). Mindful staff can reduce the use of physical restraints when providing care to individuals with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22(2), 194-202. https://doi.org/10.1177/0145445507300924
Slavny-Cross, R., Allison, C., Griffiths, S. et Baron-Cohen, S. (2022). Autism and the criminal justice system : An analysis of 93 cases. Autism research, 15(5), 904-914. https://doi.org/10.1002/aur.2690

SQETGC. (2018). Enjeux résidentiels : Principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC. Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) ; CIUSSS MCQ. https://www.sqetgc.org/document/enjeux-residentiels-20-juin-2018-final-1.pdf

SQETGC. (2020). Protocole d'identification des personnes ayant une déficience physique et manifestant un trouble grave du comportement. . Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement ; CIUSSS MCQ. https://www.pub.sqetgc.org/wp/wp-content/uploads/2022/08/Protocole-Identification-TGC-DP_VF2.pdf

SQETGC. (2021). Attraction, rétention et bien-être au travail des intervenants en TGC (DI-TSA-DP). Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) ; CIUSSS MCQ. https://www.sqetgc.org/document/Attraction-Retention-et-Bien-etre-au-travail-en-TGC_VF_2021.pdf

Stancliffe, R. J., Hayden, M. F. et Lakin, K. C. (1999a). Effectiveness of challenging behavior IHP objectives in residential settings : A longitudinal study. Mental Retardation, 37(6), 482-493. https://doi.org/10.1352/0047-6765(1999)037<0482:EOCBIO>2.0.CO;2

Stancliffe, R. J., Hayden, M. F. et Lakin, K. C. (1999b). Interventions for challenging behavior in residential settings. American Journal on Mental Retardation, 104(4), 364-375. https://doi.org/10.1352/0895-8017(1999)104<0364:IFCBIR>2.0.CO;2

Stancliffe, R. J., McVilly, K. R., Radler, G., Mountford, L. et Tomaszewski, P. (2010). Active support, participation and depression. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23(4), 312-321. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00535.x

Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N. et Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement, 42(1), 62. https://doi.org/10.1037/a0016249

Tenneij, N. et 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. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00968.x

Tevis, K. (2021). Long-term behavioral health care unbundled : The impact of comorbidity and aggression on caregiver strain and service costs for individuals with intellectual disabilities. Dissertation Abstracts International : Section B : The Sciences and Engineering, 82(3-B), No-Specified.

Thomas, C., Kitchen, D. et Smith, A. (2005). The management of aggression care plans : Implementation and efficacy in a forensic learning disability service. The British Journal of Forensic Practice, 7(2), 3-9. https://doi.org/10.1108/14636646200500008

Trower, T., Treadwell, L. et Bhaumik, S. (1998). Acute in-patient treatment for adults with learning disabilities and mental health problems in a specialised admission unit. British Journal of Developmental Disabilities, 44(86, Pt 1), 20-29. https://doi.org/10.1179/096979598799156182

Tsakanikos, E., Costello, H., Holt, G., Sturmey, P. et Bouras, N. (2007). Behaviour management problems as predictors of psychotropic medication and use of psychiatric services in adults with autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 37, 1080-1085. https://doi.org/10.1007/s10803-006-0248-1

Tsiouris, J., Kim, S., Brown, W. et Cohen, I. (2011). Association of aggressive behaviours with psychiatric disorders, age, sex and degree of intellectual disability : a large-scale survey. Journal of Intellectual Disability Research, 55(7), 636-649. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01418.x

Tyrer, P., Tarabi, S. A., Bassett, P., Liedtka, N., Hall, R., Nagar, J., Imrie, A. et Tyrer, H. (2017). Nidotherapy compared with enhanced care programme approach training for adults with aggressive challenging behaviour and intellectual disability (nidabid) : Cluster-randomised controlled trial. Journal of Intellectual Disability Research, 61(6), 521-531. https://doi.org/10.1111/jir.12360

Unwin, G. et Deb, S. (2011). Family caregiver uplift and burden : Associations with aggressive behavior in adults with intellectual disability. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 4(3), 186-205. https://doi.org/10.1080/19315864.2011.600511

Unwin, G Deb, S. et Deb, T. (2017). An exploration of costs of community-based specialist health service provision for the management of aggressive behaviour in adults with intellectual disabilities. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30(2), 316-325. https://doi.org/10.1111/jar.12241

van Buitenen, N., Meijers, J., Van den Berg, C. et Harte, J. (2021). Risk factors of violent offending in mentally ill prisoners with autism spectrum disorders. Journal of Psychiatric Research, 143, 183-188.

van Minnen, A., Hoogduin, C. A. L. et Broekman, T. G. (1997). Hospital vs. outreach treatment of patients with mental retardation and psychiatric disorders : A controlled study. Acta Psychiatrica Scandinavica, 95(6), 515-522. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1997.tb10140.x

Vollmer, T. C., Koppen, G., Iovița, C. et Schießl, L. (2024). Therapeutic Architecture and Temporality : Evidence-Based Design for Long-Stay Facilities for Individuals with Severe Intellectual Disabilities and Challenging Behaviour. Architecture, 4(3), 541-570. https://doi.org/10.3390/architecture4030029

Weise, J., Cvejic, R., Eagleson, C. et Trollor, J. N. (2020). A scoping study of a tertiary intellectual disability mental health service : A family member and support person perspective. Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 13(2), 141-156. https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1753268

Whittle, C., Chingosho, G., Parker, K., Jama, M., Babar, S., Njovana, D. et Shah, A. (2021). Flip the Triangle : using quality improvement methods to embed a positive behaviour support approach on a medium secure forensic ward for men with intellectual disabilities. BMJ open quality, 10(4). https://doi.org/10.1136/bmjoq-2021-001514

Zambrino, N. et Hedderich, I. (2021). Family Members of Adults with Intellectual Disability Living in Residential Settings : Roles and Collaboration with Professionals. A Review of the Literature. Inquiry : The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing, 58. https://doi.org/10.1177/0046958021991301

Zijlmans, L. J. M., Embregts, P. J. C. M., Gerits, L., Bosman, A. M. T. et Derksen, J. J. L. (2011). Training emotional intelligence related to treatment skills of staff working with clients with intellectual disabilities and challenging behaviour. Journal of intellectual disability research : JIDR, 55(2), 219-230. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01367.x

ANNEXES

Annexe 1. Question de recherche et critères d'inclusion et d'exclusion

Quels sont les services spécialisés (contexte) existant pour les personnes adultes autistes ou présentant une déficience intellectuelle (population) qui ont des comportement agressifs ou violents (concept)?

Éléments	Définition	Inclusion	Exclusion
Population Personne adulte autiste ou présentant une déficience intellectuelle (DI)	DI : « Limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif, lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques » (Schalock et al., 2021, p.1). Autisme/trouble du spectre de l'autisme (TSA): caractérisé principalement par des déficits persistants sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que par la présence de comportements et de centres d'intérêt restreints et répétitifs. Les symptômes, présents en bas âge, affectent le fonctionnement dans la vie quotidienne (APA, 2015).	Diagnostic de DI et/ou TSA. *Learning disability* (littérature du Royaume-Uni).	Seulement troubles (neuro) développementaux SANS précision de DI ou TSA.
Concept Comportements agressifs et violents	« Hétéroagressivité: taper, pousser, donner des coups de poing, de pied, des claques, tirer les cheveux, etc. ». « Destruction de l'environnement matériel: jeter et casser des objets, déchirer les vêtements, casser les vitres, de la vaisselle, renverser des meubles, etc. » (ANESM, 2016, p.14).	Comportement agressif et violent contre un objet ou autrui. Irritabilité telle qu'elle est définie dans l'*Aberrant behavior checklist*.	Autres troubles du comportement, tels que: automutilation, stéréotypies, troubles alimentaires (ANESM, 2016), Comportements problèmes sans précision sur l'agressivité ou la violence, Comportements sexuels (global).

Contexte Services spécialisés	Services permettant « de répondre à des problématiques très complexes dont la prévalence est très faible ou encore parce que le développement et le maintien de l'expertise l'exigent. » (MSSS, 2017, p.10).	Équipes spécialisées (compétences rares, champ d'intervention précis); équipement spécialisé; infrastructure de pointe; offre de service directe; rôle de soutien (MSSS, 2017, p.10). Participants vivant en famille naturelle ou en contexte institutionnel bénéficiant de services spécialisés.	Services de de première ligne.
Pays/Géographie		Pays de l'OCDE	
Date		À partir de 1994	
Type de publications		Toute publication empirique ou non empirique : ex. : issue d'un périodique scientifique; rapports gouvernementaux; évaluations d'agences ou d'organisations reconnues; guides de pratique; sites Web institutionnels.	Blogs. Publications issues des réseaux sociaux. Abrégés de conférences. Études de cas (patient).

Annexe 2. Plan des concepts dans l'exemple de Medline (Ovid)

Concepts	Autisme	Déficience intellectuelle	Trouble grave du comportement	Services spécialisés
Mots-clés – Anglais	Asperger* OR autis* OR Kanner* OR (pervasive ADJ3 development* ADJ1 (disorder* OR delay* OR disabilit* OR impairment* OR deficienc*))	((intellectual* OR learning *) ADJ1 (challenge* OR deficien* OR disab* OR handicap* OR impair* OR retard* OR disorder* OR defect* OR difficult*)) OR (mental* ADJ2 (challenge* OR deficien* OR disab* OR handicap* OR impair* OR retard* OR defect*)) OR ((Down* OR Rett* OR Prader-Will* OR «fragile X») ADJ1 syndrome) OR trisom* OR mongolism	(behavio*r* ADJ3 (bad OR challeng* OR problem* OR defiant* OR defiance OR disorder* OR difficult* OR trouble* OR disruptive OR disturbance* OR unaccept* OR demand* OR worr* OR abuse OR abuser* OR abusive* OR abusing OR inappropriat* OR inadequate OR reactive OR frustrat* OR destruct* OR concern OR danger* OR dysfunct* OR impuls* OR noncompliant* OR non-compliant* OR antisocial OR anti-social OR risk* OR dysfunction* OR negative OR oppositional)) OR ((conduct OR disruptive OR impuls* OR defiant) ADJ2 (disorder* OR problem*)) OR (physical* ADJ2 (restrain* OR abus*)) OR «emotional regulation» OR aggressi* OR threat* OR violen* OR assault*OR hostil* OR misconduct* OR agitat* OR anger OR angry OR destruct* OR attack* OR self-control* OR rape OR rage	((specialized OR ultra-specialized) ADJ2 (hospital OR hospitals OR unit OR units OR program OR programs OR device* OR technolog* OR equipment* OR supplies OR team* OR expertise OR housing OR «living options»)) OR ((ultra-specialized OR specialist OR subspecialist OR sub-specialist OR speciality OR subspecialty OR sub-speciality OR tertiary OR psychiatr*) ADJ2 (service* OR care OR healthcare OR hospital OR hospitals OR center* OR centre* OR institution OR institutions OR setting* OR facility OR facilities OR department* OR unit OR units OR team* OR program OR programs)) OR («maximum security» OR maximum-security OR «maximum secure» OR «high security» OR high-security OR «high secure» OR «medium security» OR medium-security OR «medium secure») OR ((nursing OR care) ADJ (home OR homes)) OR ((group OR «long term» OR long-term OR residential OR retirement) ADJ2 (home OR homes)) OR ((nursing OR residential OR «long term» OR long-term OR living) ADJ2 (facility OR facilities OR centre* OR center*)) OR ((residential OR domiciliary OR «long term» OR long-term OR extended) ADJ2 care) OR ((elder* OR aged OR aging OR ageing OR old OR older OR senior* OR geriatr* OR gerontolog* OR veteran*) ADJ3 (care OR home OR homes OR facility OR facilities OR center* OR centre* OR institutionali#ed OR patient OR patients OR resident OR residents OR residential)) OR ((geriatr* OR gerontolog*) ADJ2 (unit OR units OR department* OR institution OR institutions OR establishment* OR hospital OR hospitals))

Descritpeurs (MeSH terms)	exp *Autism Spectrum Disorder/	exp *Intellectual Disability/ OR *Fragile X Syndrome/ OR * Williams Syndrome / OR *Trisomy/ OR *Rett Syndrome/ OR *Cognitive Dysfunction / OR *Learning disabilities/ OR *Developmental disabilities/	*Social Behavior/ OR *Social Behavior Disorders/ OR *Problem Behavior/ OR *Conduct Disorder/ OR *Disruptive, Impulse Control, and Conduct Disorders/ OR *Oppositional Defiant Disorder/ OR *Firesetting Behavior/ OR *Violence/ OR *Physical Abuse/ OR *Rape/ OR *Anger/ OR *Anger management therapy/ OR *Rage/ OR *Self-Control/ OR *Aggression/ OR (*Agonistic Behavior/ NOT animal$5) OR *Gender-Based Violence/ OR *Domestic Violence/ OR *Dangerous Behavior/ OR *Emotion regulation/	Hospitals, Psychiatric/ OR Patient Readmission/ OR Hospitals, Rehabilitation/ OR Hospitals, Convalescent/ OR Psychiatric Department, Hospital/ OR Long-Term Care/ OR Forensic psychiatry/ OR Commitment of Mentally Ill/ OR exp Nursing Homes/ OR (exp Residential Facilities/ NOT Orphanages/) OR Home Care Services/

Annexe 3. Lignes directrices et recommandations abordant les enjeux liés aux comportements agressifs ou violents chez les personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle

Type de document	Titre et hyperlien	Année de publication (mise à jour)	Description
Canada			
Institut national d'excellence en santé et en services sociaux - INESSS (Québec)			
État des connaissances	Troubles graves du comportement : meilleures pratiques en prévention, en évaluation et en intervention auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme.	2021	Guide visant l'identification des meilleures pratiques auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), une déficience physique ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ne porte pas spécifiquement sur les comportements violent mais une mention sur l'utilisation de la médication pour contrôler les comportements perturbateurs seulement si la personne pose un risque, notamment en raison de comportements agressifs ou violents.
Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement – SQETGC (Québec)			
Cadre de référence	Démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence interpersonnelle ou sexuelle.	2024	Proposition d'une démarche clinique pour l'évaluation et la gestion du risque de violence, de l'identification d'un besoin d'évaluation à l'orientation clinique vers des professionnels spécialisés.
Guide technique	Attraction, rétention et bien-être au travail des intervenants en TGC (DI-TSA-DP)	2021	Proposition de stratégies organisationnelles pour pallier les enjeux d'attraction : • Climat de sécurité au travail; • Accompagnement; • Implantation du programme d'Intervention post-événement critique (IPEC) dans tous les milieux de travail.

Cadre de référence	Enjeux résidentiels : principes et stratégies pour les personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC.	2018	Proposition pour éviter les hospitalisations inappropriées: • développer des trajectoires locales intégrant divers services; • mieux coordonner les soins entre les équipes spécialisées en DI-TSA et les services généraux; • formation des services policiers et d'urgence sur les enjeux de la clientèle; • collaboration avec les partenaires, notamment les services policiers et les services correctionnels; • soutenir les milieux résidentiels, notamment, par l'équipe mobile d'intervention (ÉMI), l'équipe d'intervention dédiée (ÉID) et les services résidentiels temporaires.
Cadre de référence	Activités de jour valorisantes : définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC.	2016	Souligne l'importance de dispenser des formations à l'intervention en TGC et à la gestion non agressive des comportements violents.
Complément aux lignes directrices	Intervention postévénement critique (IPEC) – Complément (2016).	2016	Complément aux lignes directrices de 2014 • Mise à jour de la littérature et des contenus de formation.
Lignes directrices	Intervention postévénement critique (IPEC) – Lignes directrices.	2014	Lignes directrices visant à prévenir les situations potentiellement à risque pour l'intégrité physique et psychologique du personnel, notamment l'Intervention postévénement critique (IPEC).
Office régional de la santé de Winnipeg (Manitoba)			
Guide de pratique	Management of Behavioural Emergencies Toolkit (ADULT)	2016	Guide pratique pour organiser la prévention et la gestion des urgences comportementales, notamment chez les individus présentant une DI. Ce document vise à : • identifier une réponse consistante pour aborder et prévenir les urgences comportementales en diminuant le plus possible l'utilisation de moyens restrictifs et en augmentant les occasions d'apprentissage pour le personnel soignant; • développer et maintenir un plan d'action pour l'individu, les soignants et la famille basé sur l'autogestion pour améliorer le fonctionnement général et pour aborder les épisodes comportementaux futurs.
Departement of Community Services (Nouvelle Écosse)			
Revue des services	Renewing the Community Supports for Adults Program	2004	Revue compréhensive du programme d'aide communautaire pour les adultes (*Community Supports for Adults program*) ayant permis d'identifier le manque important de services pour les personnes dans la municipalité régionale d'Halifax ayant des besoins comportementaux sévères et qui nécessitent un soutien professionnel intensif. Selon cette revue, les *Supportive Living Centres* sont un groupe d'options de soutien résidentiel permettant d'offrir un important niveau de soutien aux personnes démontrant des défis comportementaux sévères ou multiples.

Autism Nova Scotia (Nouvelle Écosse)			
Rapport (recension des écrits)	In Crisis with Autism Spectrum Disorder	2019	Recension portant sur les personnes autistes en situation de crise, leur expérience avec les services d'urgence, les pratiques pour aborder ces crises et les modèles intégrant la prévention, l'intervention et la gestion de ces crises.
Ontario Association for Behaviour Analysis - ONTABA (Ontario)			
Recommandations	Evidence-Based Practices for the Treatment of Challenging Behaviour in Intellectual and Developmental Disabilities: Recommendations for caregivers, practitioners, and policy makers	2019	Rapport ayant pour but de résumer les recommandations et les pratiques de traitement des comportements difficiles des personnes présentant une DI. Les pratiques abordées incluent: • entraînement à la communication fonctionnelle; • renforcement différentiel ajouté à l'extinction.
Center for Addiction and Mental Health - CAMH (Ontario)			
Guide	Dual Diagnosis: An information guide	2012	Guide destiné aux proches de personnes ayant un trouble du développement. Il explique brièvement le double diagnostic, les stratégies d'accès aux services en place, et donne des conseils pour prendre soin de soi en tant qu'aidant. Le guide situe la violence et les menaces de violence comme une situation d'urgence nécessitant la mise en place d'un plan en amont d'une telle situation et expliquant les processus pour les soins, allant des interactions avec le personnel à l'urgence, jusqu'au processus pour une admission involontaire et la gestion de l'après-crise.
Réseaux communautaires de soins spécialisés / Community Networks of Specialized Care - CNSC (Ontario)			
Directives consensuelles	Care, Support and Treatment of People with a Developmental Disability and Challenging Behaviours	2015	Directives consensuelles visant à soutenir les organisations, le personnel soignant et l'entourage des adultes démontrant des comportements difficiles et présentant une DI. La deuxième partie de ce guide présente des ressources et des outils afin de faciliter le dialogue et la formation en lien avec le soin, le soutien et le traitement.
Community Living British Columbia (Colombie Britannique)			
Ligne directrice	Behaviour Support & Safety Planning: A Guide for Service Providers	2016	Ligne directrice pour le programme de soutien comportemental et de planification de la sécurité. Se concentre sur le soutien aux personnes ayant des troubles développementaux et des troubles du comportement, en mettant l'accent sur une approche proactive et centrée sur la personne. Le document encourage la prévention, la désescalade et, au besoin, des interventions restrictives pour garantir la sécurité, en promouvant la collaboration entre le personnel, les prestataires et les proches.

États-Unis			
Vera Institute			
Rapport (recension des écrits)	Crisis Response Services for People with Mental Illnesses or Intellectual and Developmental Disabilities: A Review of the Literature on Police-based and Other First Response Models	2019	Une revue de modèles d'intervention de crise (police, ambulance, équipes spécialisées) pour les personnes présentant un trouble mental grave ou une DI.
Europe			
Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux – ANESM (France)			
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles	Les «comportements problèmes»: Prévention et réponses: Volet 1 (Organisation à privilégier et stratégies de prévention) et Volet 2 (Stratégies d'intervention)	2016	Recommandations sur l'organisation des services et les stratégies d'intervention pour prévenir et gérer les comportements perturbateurs dans les établissements et services pour personnes handicapées. En lien avec la violence précisément: • évaluer les facteurs de risques et de protection; • assurer une gestion collective d'une situation de violence, permettant ainsi de « socialiser la violence »; • inscrire ces enjeux dans le plan de formation des intervenants.
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles	Les «comportements problèmes»: Prévention et réponses: Volet 3 (Les espaces de calme-retrait et d'apaisement)	2017	Recommandation pour concevoir et aménager les espaces de l'établissement et mettre en place des stratégies d'apaisement pour réduire les comportements perturbateurs. Ce document propose beaucoup de stratégies concrètement en lien avec les gestion des situations de violence : • aider les usagers à reconnaître leur déclencheurs; • offrir aux autres résidents la possibilité de s'éloigner d'une situation de violence; • outiller les professionnels pour prévenir et gérer les situation (ex. : identifier ses réactions face à la violence et ses propres comportements agressifs; identifier les recours possibles; techniques d'apaisement et désescalade).
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles	Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte	2017	Recommandations sur les interventions appropriées pour soutenir les personnes autistes tout au long de leur trajectoire de vie. Les recommandations précisément en lien avec la violence portent sur le soutien aux professionnels.
Recommandations de bonnes pratiques professionnelles	Pour un accompagnement de qualité des personnes avec autisme ou autres troubles envahissants du développement	2018	Repères et lignes directrices pour poser un cadre général d'interventions pour les personnes autistes. La violence ou l'agressivité sont soulevées comme des situations imposant une réflexion éthique menant à considérer les particularités de la personne tout en respectant ses droits.

Note de cadrage (ETMI)	Vie affective et sexuelle dans le cadre de l'accompagnement en établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS)	2022	Projet en cours afin de dresser des recommandations de bonnes pratiques professionnelles en matière d'accompagnement à la vie sexuelle et affective des personnes en établissement, notamment les personnes avec un handicap (incluant DI et TSA). Se penchera notamment sur les violences sexuelles et les comportements sexuels problématiques.
National Institute for Health and Care Excellence – NICE (Royaume-Uni)			
Ligne directrice	Learning disabilities and behaviour that challenges: service design and delivery	2018	Cette ligne directrice couvre les services destinés aux enfants, aux jeunes et aux adultes présentant un trouble de l'apprentissage (ou l'autisme et un trouble de l'apprentissage) et un comportement problématique. Elle vise à promouvoir une approche tout au long de la vie pour soutenir les personnes, leurs familles et leurs soignants, en mettant l'accent sur la prévention et l'intervention précoce et en réduisant au minimum les admissions en hôpital. Les services doivent être accessibles et axés sur le maintien des individus dans leur environnement familial et communautaire.
Ligne directrice	Violence and aggression: short-term management in mental health, health and community settings	2015 (2023)	Cette ligne directrice aborde la gestion à court terme de la violence et de l'agression chez les adultes, les jeunes et les enfants dans les milieux de santé mentale, de santé et communautaires. Son objectif est de protéger à la fois le personnel et les utilisateurs de services, en contribuant à prévenir les situations de violence et en fournissant des conseils pour intervenir en toute sécurité. Les priorités clés pour la mise en œuvre incluent l'anticipation et la réduction des risques de violence et d'agression, leur prévention, l'utilisation d'interventions restrictives en milieu psychiatrique, ainsi que la gestion de la violence et de l'agression dans les services d'urgence, les soins communautaires et primaires, et chez les enfants et les jeunes. Les recommandations touchent, entre autres, l'utilisation de médication, la formation du personnel, les techniques d'intervention et de contention.
Guide de pratique	Challenging behaviour and learning disabilities: prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges	2015	Ce guide couvre les interventions et le soutien apportés aux enfants, aux jeunes et aux adultes présentant un trouble de l'apprentissage et un comportement problématique. Elle souligne l'importance de comprendre la cause de ce comportement et de procéder à des évaluations approfondies afin de pouvoir prendre des mesures pour aider les personnes à modifier leur comportement et à améliorer leur qualité de vie. Le guide traite également du soutien et de l'intervention auprès des membres de la famille ou des soignants.
Standard de qualité	Learning disability: behaviour that challenges	2015 (2019)	Les standards de qualité de la prise en charge de personnes présentant une DI, incluant le placement, les interventions sur le comportement-défi, le loisir, etc.
Guide de pratique	Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management	2012 (2021)	Recommandations sur les interventions environnementales, psychosociales et pharmaceutiques pour le comportement-défi, incluant le contrôle de troubles en santé générale et en santé mentale.

Social Care Institute for Excellence – SCIE (Royaume-Uni)			
Rapport (examen de la portée)	Resident-to-resident harm in care homes and residential settings	2021	Une revue de pratiques et les politiques de prévention de violence interpersonnelle chez les résidents de soins de longue durée.
Standard	Safety and safeguarding in the care home	2017	Des standards de soins pour la prévention de l'abus et de négligence dans les soins de longue durée.
Guide de pratique	Commissioning care homes: common safeguarding challenges	2012	Une liste de vérification pour la prévention de violence interpersonnelle chez les résidents de soins de longue durée.
National Health Service (NHS) England (Royaume Uni)			
Modèle de service	Supporting people with a learning disability and/or autism who display behaviour that challenges, including those with a mental health condition	2015	Ce document vise à décrire un modèle de soin dans le but d'offrir une cohérence nationale, tout en permettant aux responsables locaux la flexibilité de concevoir des services qui répondent au mieux aux besoins de leur population locale. Il propose, entre autres: • d'offrir une évaluation personnalisée, un accompagnement comportemental, ainsi qu'une gestion des crises et d'assurer un soutien lors des hospitalisations et des sorties précoces; • des équipes multidisciplinaires spécialisées disponibles 24 heures sur 24; • le développement de services locaux adaptés aux besoins de la population en s'appuyant sur les meilleures pratiques.
The Challenging behaviour foundation (Royaume-Uni)			
Outil	The Challenging behaviour foundation	NA	Un site Web regroupant des ressources pour soutenir professionnels et proches aidants à adopter les principes du soutien positif et centré sur la personne et pour naviguer dans les services et le système de soin et de répondre adéquatement aux situations de comportements perturbateurs.
International			
Cochrane			
Revue Cochrane	Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with learning disability	2004	Pas d'effet des antipsychotiques sur les comportements-défis.
Revue Cochrane	Antipsychotic medication versus placebo for people with both schizophrenia and learning disability - Duggan, L - 2004 | Cochrane Library	2004	Pas d'essais cliniques randomisés n'ont été trouvés sur ce sujet.
Revue Cochrane	Behavioural and cognitive-behavioural interventions for outwardly directed aggressive behaviour in people with intellectual disabilities	2023	Il existe des preuves modérées que les approches cognitivo-comportementales telles que la gestion de la colère et le soutien au comportement positif peuvent réduire à court terme les comportements agressifs.
Revue Cochrane	Pharmacological intervention for irritability, aggression, and self-injury in autism spectrum disorder (ASD)	2023	Il ne semble pas y avoir d'effet des traitements pharmaceutiques sur l'agression; les antipsychotiques atypiques semblent avoir un effet pour diminuer l'irritabilité.

Annexe 4. Évolution temporelle des publications selon les thématiques abordées

Thèmes	1995-1999	2000-2004	2005-2009	2010-2014	2015-2019	2020+
Établissement						
Centre de réadaptation	7	1				
Établissements de soins intermédiaires	13			1		2
Établissements médico-légaux sécurisés				2		
Hôpitaux/unités spécialisées	1		2	2	1	
Modèle de services internes	3				1	
Services externes ou ambulatoires	2	1	1	1	5	1
Services résidentiels en communauté	7	3	5	3	2	5
Analyses économiques	2	2		1	2	2
Interventions auprès des usagers						
Essais cliniques non pharmaceutiques	3	1	4	3	3	1
Audits de médication	1	2				1
Essais de l'arrêt d'antipsychotiques		2		1	1	
Essais cliniques pharmaceutiques	5		1			
Pratiques de médication		2	1	2		
Interventions auprès du personnel (formations)						
Soutien aux comportements positifs						1
Intelligence émotionnelle				1		
Pleine conscience			2		2	1
Formation pyramidale du personnel	1					
Gestion des comportements difficiles	1		1		1	1
Contexte global: aspects législatifs	1					1
Systèmes : description des services	2					

Annexe 5. Types de services

Services internes

AUTEUR, ANNÉE	Pays	Services	Traduction française
Weise et al., 2020,	Australie	Specialist intellectual disability mental health (IDMH) services	Services spécialisés en santé mentale pour les personnes présentant une DI
Chartier et Feldman, 2015	Canada	Treatment home, dual diagnosis interdisciplinary, specialized, publicly funded treatment home»	Maison de traitement, double diagnostic interdisciplinaire, maison de traitement spécialisée financée par l'État
Larue et al., 2018	Canada	Intellectual Disability Psychiatry Program of the Institut Universitaire de Santé Mentale de Montréal (IUSMM)	Programme de psychiatrie en déficience intellectuelle de l'Institut universitaire de santé mentale de Montréal (IUSMM)
Morris, 2005	Canada	Specialized inpatient mental health units	Unités spécialisées en santé mentale pour patients hospitalisés
Bisconer, Zhang et Sine, 1995	États-Unis	Intermediate care facility for individuals with ID	Établissement de soins intermédiaires pour personnes présentant une DI
Brown, Brown et Dibiasio, 2013	États-Unis	Psychiatric hospital	Hôpital psychiatrique
Cardona et Switzer, 1995	États-Unis	Intermediate care facility for mentally retarded (ICF-MR) - habilitation center	Établissements de soins intermédiaires pour personnes présentant une DI, centre de réadaptation
Childs, 2005	États-Unis	Secured unit; maximum security unit of North Texas State Hospital at Vernon (NTSH-V)	Unité à sécurité maximale
Sclafani et al., 2008	États-Unis	Specialized Unit for Patient Care	Unité spécialisée de soins aux patients
Shore et al., 1995	États-Unis	State residential facility for individuals with ID	Établissement résidentiel pour personnes présentant une DI
Stancliffe, Hayden et Lakin, 1999a	États-Unis	Residential or community environment	Environnement résidentiel ou communautaire
Stancliffe, Hayden et Lakin, 1999b	États-Unis	Public facilities, institutional placement group homes, community placement	Établissements publics, placement institutionnel, foyers de groupe communautaires, placement communautaire
Lefevre-Utile et al., 2018	France/Canada	Unités spécialisées dédiées	NA
Olivier-Pijpers et al., 2021	Pays-Bas	Large-scale institutions, small-scale community group home, cluster housing, Dutch residential disability service organizations	Institutions à grande échelle, petites résidences communautaires de groupe, logements en grappes, organismes de services résidentiels pour personnes en situation de handicap
Olivier-Pijpers, Cramm et Nieboer, 2020	Pays-Bas	Specialized disability service organizations, residential service organisations	Organisations spécialisées de services pour personnes en situation de handicap, organismes de services résidentiels

Alexander et Singh, 1999	Royaume-Uni	Hospital	Hôpitaux
Allen et al., 1997	Royaume-Uni	Behavioral treatment residential unit	Unité résidentielle de traitement des comportements
Allen, 1999	Royaume-Uni	Specialist Intensive Support Service (ISS) for people with challenging behaviour	Service de soutien intensif spécialisé pour les personnes ayant un trouble de comportement
Baker et Bissmire, 2000	Royaume-Uni	Non-specialized residential unit for users with severe intellectual disabilities	Unité résidentielle non spécialisée pour les usagers présentant une déficience intellectuelle sévère
Barron, Hassiotis et Paschos, 2011	Royaume-Uni	Independent hospital, public hospital, supported living domiciliary support, nursing home and care home	Hôpital indépendant, hôpital public, logement supervisé avec soutien à domicile et centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD)
Beer et al., 2005	Royaume-Uni	Mental health and learning disability low secure units	Unités à sécurité faible pour santé mentale et déficience intellectuelle
Chung et Cumella, 1996	Royaume-Uni	Specialist challenging behavior teams	Équipes de soutien spécialisées pour les troubles du comportement
Dowson, Butler et Williams, 1999	Royaume-Uni	Adult psychiatric in-patient units (General psychiatric units or GPUs) and learning disability in-patient units (LDUs)	Unités d'hospitalisation psychiatrique pour adultes et unités d'hospitalisation pour personnes présentant une DI
El-Leithy et Webb, 1998	Royaume-Uni	Autism-specific residential service (accomodation and day care)	Service résidentiel propre à l'autisme (hébergement et soins de jour)
Haines-Delmont et al., 2022	Royaume-Uni	Low and medium secure units for learning disability	Unités de sécurité faible et moyenne pour DI
Iemmi et al., 2016	Royaume-Uni	Secured unit, psychiatric hospital	Unité sécurisée, hôpital psychiatrique
Long et al., 2014	Royaume-Uni	Low secure ward for women with ID/ adapted acute psychiatric facility	Unité à faible sécurité pour femmes avec DI / établissement psychiatrique adapté
Mackenzie-Davies et Mansell, 2007	Royaume-Uni	Treatment units for people with ID	Unités de traitement pour personnes avec DI
Mann et al., 2007	Royaume-Uni	Secure and specialist services – psychiatric hospital	Services sécurisés et spécialisés – hôpital psychiatrique
Marlow et Walker, 2015	Royaume-Uni	Supported living model of care (flats)/ residential group homes	Modèle de soins de vie assistés (appartements) / foyers de groupes résidentiels
Rose et Walker, 1997	Royaume-Uni	Residential setting group home	Foyer de groupe en contexte résidentiel
Thomas, Kitchen et Smith, 2005	Royaume-Uni	Specialized residential units and services	Unités et services résidentiels spécialisés
Trower et al., 1998	Royaume-Uni	Specialised Admission Unit	Unité d'admission spécialisée
Whittle et al., 2021	Royaume-Uni	Medium secure service/ medium secure forensic	Service de sécurité intermédiaire / unité médico-légale de sécurité intermédiaire
Guinchat, Brebant et Chabane, 2021	Suisse	Specialized inpatient units	Unités d'hospitalisation spécialisées

Services externes ou ambulatoires			
AUTEUR, ANNÉE	**Pays**	**Services internes**	**Traduction française**
Hudson, et al., 1995	États-Unis	Intermediate care facilities for individuals with developmental disabilities	Établissements de soins intermédiaires pour personnes présentant un trouble développemental
Hastings et al., 2018	France	"Who's Challenging Who?" in group residential setting with staff onsite	Programme Who's Challenging Who? dans un foyer de groupe avec personnel sur place
Carminati, Gerber et Constantin, 2005	Royaume-Uni	Hospitalization in a specialized unit for individuals with intellectual disabilities and psychiatric disorders, and home-based outpatient treatment	Hospitalisation dans unité spécialisée pour personnes présentant une DI et troubles psychiatriques et traitement ambulatoire à domicile
Chung et Cumella, 1996	Royaume-Uni	Community setting (publicly funded)	Services communautaires publics
Guinchat, Brebant et Chabane, 2021	Royaume-Uni	Specialist behaviour team	Équipe spécialisée en intervention comportementale
Hassiotis et al., 2011	Royaume-Uni	Specialized outpatient psychiatric clinics	Cliniques psychiatriques externes spécialisées
Hassiotis et al., 2023	Royaume-Uni	Hospital, rehabilitation services, outpatient clinics	Hôpital, services de réadaptation, cliniques externes
Martell, 2013	Royaume-Uni	Intensive support teams grouped into two main models: independent model and enhanced model	Équipes de soutien intensif regroupés en deux grands modèles : modèle indépendant et modèle rehaussé
Unwin, Deb et Deb, 2017	Royaume-Uni	Home support: community social services, mental health, and positive behavioral support	Soutien à domicile : services communautaires sociaux, santé mentale et soutien comportemental positif
Van Minnen, Hoogduin, & Broekman, 1997	Royaume-Uni	Specialist challenging behavior teams	Équipes de soutien spécialisées pour les troubles de comportements
Carminati et al., 2004	Suisse	Institutions or families/day hospital	Institutions ou familles/ hôpital de jour
Curti et al., 2019	Suisse	Specialized inpatient units	Unités d'hospitalisation spécialisées
Iemmi et al., 2016	Suisse	Institutions or families/day hospital	Institutions ou familles/ hôpital de jour

Services résidentiels en communauté			
AUTEUR, ANNÉE	**Pays**	**Services internes**	**Traduction française**
Hudson, et al., 1995	Australie	Training center, community residential units, family home, Behaviour Intervention Support Teams, Specialist Behaviour Intervention Support Teams (BISTs) operating in the community at large	Centre de formation, unités résidentielles communautaires, foyer familial, équipes de soutien aux interventions comportementales, équipes de soutien aux interventions comportementales spécialisées intervenant dans la communauté
Koritsas et al., 2008	Australie	Group homes, community-settings	Foyers de groupe, milieux communautaires

Stancliffe et al., 2010	Australie	State-operated group homes, scattered community group homes, group home located on a residential campus	Foyers de groupe publics, foyers de groupe communautaires dispersés, foyers de groupe situés sur un campus résidentiel
Chartier et al., 2020	Canada	Community group home	Foyers de groupe communautaires
Chartier et Feldman, 2015	Canada	Dual diagnosis interdisciplinary, specialized, publicly funded treatment home	Maison de traitement publique interdisciplinaire et spécialisée pour troubles concomitants
Ailey, Friese et Nezu, 2012	États-Unis	Group home	Foyers de groupe
Sanders, 2009	États-Unis	Community-based group home	Foyers de groupe communautaires
Singh et al., 2006, 2009	États-Unis	Group home	Foyers de groupe
Singh et al., 2015, 2016, 2023	États-Unis	Community group homes	Foyers de groupe communautaires
Stancliffe, Hayden et Lakin, 1999	États-Unis	Residential or community environment	Environnement résidentiel ou communautaire
Stancliffe, Hayden et Lakin, 1999b	États-Unis	Community group homes, community placement	Foyers de groupe communautaires, placements communautaires
Tevis, 2021	États-Unis	Community residential services - Family-style residences, Community residential services - Group homes	Services résidentiels communautaires – Résidences de type familial Services résidentiels communautaires – Foyers de groupe
Olivier-Pijpers et al., 2021	Pays-Bas	Large-scale institutions, small-scale community group home, cluster housing, residential disability service organizations	Institutions à grande échelle, petites résidences communautaire de groupe, logements en grappes, organismes de services résidentiels pour personnes en situation de handicap
Zijlmans et al., 2011	Pays-Bas	Residential group homes	Foyers de groupe résidentiels
Allen, 1999	Royaume-Uni	Community placements: group homes, family setting, other situations (e.g., adult placements)	Placements en communauté : foyers de groupe, milieu familial, autres situations (p. ex. placements pour adultes)
Barron, Hassiotis et Paschos, 2011	Royaume-Uni	Foster home (private, community, or public), supervised housing (private or community)	Foyers d'accueil (privé, communautaire ou public), logements supervisés (privés ou communautaires)
Broadhurst et Mansell, 2007	Royaume-Uni	Care home	Maisons de soins
Felce et al., 1998	Royaume-Uni	Specialized community residences	Résidences communautaires spécialisées
Hallam et al., 2002	Royaume-Uni	Village communities, operated by an independent community organization separate from the hospital system; residential campuses, operated by the National Health Service (NHS) in connection with the closure of hospitals for people with intellectual disabilities; scattered social housing provided by public and independent sectors	Communautés villages, exploitée par un organisme; communautés indépendantes du système hospitalier; campus résidentiels, gérés par le National Health Service (NHS) en lien avec la fermeture des hôpitaux pour personnes avec DI; logements sociaux dispersés offerts par les secteurs publics et indépendants

Hassiotis et al., 2009	Royaume-Uni	Community-based specialist behavior therapy teams specialist behavior therapy team	Équipes communautaires spécialisées en thérapie comportementale
Iemmi et al., 2016	Royaume-Uni	Supervised housing, residential placement	Logements supervisés, placements résidentiels
McDonnell et al., 2008	Royaume-Uni	Group-home and day-services	Foyers de groupe et services de jour
Mitchell et Hastings, 1998	Royaume-Uni	Community residences for people with learning disabilities	Résidences communautaires pour personnes présentant une DI
Phillips et Rose, 2010	Royaume-Uni	Community Residential Placements	Placements résidentiels en communauté
Richings, Cook et Roy, 2011	Royaume-Uni	Birmingham Community Assessment and Treatment Service (BCATS)	Services communautaires d'évaluation et de traitement de Birmingham
Robertson et al., 2004	Royaume-Uni	Individual and shared housing	Habitations individuelles et collectives
Rose et Walker, 1997	Royaume-Uni	Residential settings	Foyers résidentiels
Tyrer et al., 2017	Royaume-Uni	Care homes	Maisons de soins
Brady, 2022	Royaume-Uni/Irlande	Residential home for individuals with intellectual disabilities	Foyers résidentiels pour personnes présentant une DI
Bjorne, Deveau et Nylander, 2021	Suède	Community residential services	Services résidentiels en communauté
Carminati, Gerber, Baud et Baud, 2007	Suisse	Residential home (appartment)	Maisons résidentielles (appartements)

Annexe 6. Analyses économiques

Auteur, année Pays Devise Échantillon	Interventions et comparateur	Coûts	Efficacité
Felce et al., 1998 Royaume-Uni Livre sterling (£) 1995 - 1996 Personnes avec DI sévère et TGC (n = 41)	Résidences communautaires spécialisées Services traditionnels et maison familiale	**Coûts moyens sur 3 mois** <u>Résidences spécialisées:</u> Hébergement et soins: 18 024 £ Subsistance: 436 £ Activités: 3 913 £ Services: 524 £ Total: 22 989 £ (12 999 £ - 35 538 £) <u>Services traditionnels:</u> Hébergement et soins: 9 891 £ Subsistance: 428 £ Activités: 789 £ Services: 355 £ Total: 11 464 £ (7580 £ - 19 329 £)	**Qualité de soin** <u>Résidences spécialisées:</u> Activités planifiées: 28,4h/7 jours Orientation individuelle ou administrative: scores moyens sur le Group Homes Management Scale (GHMS) de 64,25 % (entre 62 % et 66 %) Temps d'interaction directe: 22,3 % du temps Ratio personnel/patient: 1,2 <u>Services traditionnels:</u> Activités planifiées: 11,6h/7 jours Orientation individuelle ou administrative: scores sur le GHMS de 51,75 % (entre 38 % et 70 %) Temps d'interaction directe: 7,7% du temps Ratio personnel/patient: 0,5 Qualité de vie <u>Résidences spécialisées:</u> AVQ: 7,2 sur Participation in Domestic Life (IPDL) Autonomie: 18,7 sur Index of Adult Autonomy (IAA) Intégration sociale: participation moyenne à 17,5 activités au cours du mois Engagement dans les activités: 40 % du temps Changement de comportements: aucun <u>Services traditionnels:</u> AVQ: 1,4 sur IPDL Autonomie: 14,8 sur IAA Intégration sociale: participation à 6,9 activités mensuelle en moyenne Engagement dans les activités: 22,3 % du temps Changement de comportements: aucun

Hassiotis et al., 2023 Royaume-Uni Livre sterling (£) 2020-2021 Adultes avec un diagnostic de DI de faible à profond sous les soins d'une équipe de suivi intensif (n = 226)	Équipe de suivi intensif - Modèle rehaussé Équipe de suivi intensif - Modèle indépendant	**Coût annuel des équipes de suivi intensif** Modèle rehaussé : 612 612 £ (4 980 £ par cas) Modèle indépendant : 647 812 £ (10 122 £ par cas)	**Approche du bénéfice net:** aucune différence significative dans les années de vie ajustées en fonction de la qualité (AVAQ) entre les différents modèles. **Propension à payer pour une amélioration des comportements problématiques à 0 £:** modèle indépendant a une probabilité de 50 % d'être efficace en termes de coûts relativement au modèle rehaussé. **Propension à payer pour une amélioration des comportements problématiques à 1000 £**: modèle indépendant a une probabilité de 70 % d'être efficace en termes de coûts relativement au modèle rehaussé. **Propension à payer pour une amélioration des comportements problématiques entre 20 000 £ et 30 000 £ par AVAQ:** en incluant le coût des soutiens non rémunérés, modèle indépendant a une probabilité de 52 % d'être efficace en termes de coûts relativement au modèle rehaussé.

Robertson et al., 2004 Royaume Uni Dollar des États-Unis au taux de £1 = 1,65 $ (année non précisée) Adultes avec une DI et un TC recevant des services résidentiels (n=50)	Habitation individuelle Habitation collective	**Hébergement (annuel)** <u>Habitation individuelle:</u> Coût officiel: 79 622 $ Contribution résident: 3 003 $ Coût total: 82 625 $ <u>Habitation collective :</u> Coût officiel par année: 105 448 $ Contribution du résident: 3 003 $ Coût total: 108 451 $ **Autres coûts (annuel)** <u>Habitation individuelle:</u> Services hospitaliers: 686 $ Services non hospitaliers: 2 317 $ Services de jour: 10 296 $ Services d'aide et d'adaptation: 86 $ Coût total: 13 385$ <u>Habitation collective:</u> Services hospitaliers: 6 01 $ Services non hospitaliers: 3 260 $ Services de jour: 3 432 $ Services d'aide et d'adaptation: 0 $ Cout total: 7 293 $ **Coûts totaux:** <u>Habitation individuelle:</u> 96 010 $ <u>Habitation collective:</u> 115 830 $	**Résidents des habitations collectives:** Plus susceptibles de: • recevoir des médicaments psychoactifs; • être soumis à une contention physique pour le contrôle du TC; • être blessés par des corésidents; • montrer une détérioration de la santé mentale; • montrer une détérioration des comportements problématiques; • avoir un accès plus restreint aux activités de jour.
Tevis, 2021 États-Unis Devise non précisée Personnes avec DI ou trouble du développement (n = 73)	Services résidentiels communautaires – Foyers de groupe Services résidentiels communautaires – Résidences de type familial (RTF)	**Coûts moyens mensuels** <u>Foyers de groupe:</u> 27 968,65 $ (Intervalle: 9 943,93 $ - 44 991,63 $) <u>RTF:</u> 17 512,58 $ (intervalle: 5 050,03 $ - 48 743,34 $)	**Résidents des foyers de groupe:** • affichent des taux plus élevés de comportements agressifs; • provoquent plus de stress chez le personnel soignant. **Résidents de RTF:** • taux plus bas de comportements agressifs; • difficultés émotionnelles et comportementales tout aussi importantes. **Autre résultats:** • stress plus élevé chez le personnel soignant, des taux plus élevés de comportements agressifs, et des TC plus sévères associés à des coûts mensuels plus élevés; • agression envers les autres et agression envers soi-même sont les prédicteurs individuels les plus forts des coûts.

VanMinnen et al., 1997 Pays Bas Devise non précisée Patients avec DI faible ou limite nécessitant une hospitalisation en raison de leur trouble mental (n = 50)	Traitement ambulatoire à domicile Traitement « standard » (unité d'hospitalisation pour personnes avec DI et troubles psychiatriques)	**Hospitalisation** Coût moyen quotidien: 268 $ Coût moyen total (28 semaines): 41 134 $ **Services ambulatoires** Coût moyen quotidien: 148 $ Coût moyen total (28 semaines): 24 221 $	**Comparaison des effets:** aucune différence significative entre les groupes en matière de : • symptômes psychiatriques; • comportements problématiques; • amélioration à la suite du traitement. Ambulatoire : 84 % des hospitalisation évitées (4 hospit./25) **Prédiction des effets:** Les patients avec des comportements plus agressifs et avec moins de compétences sociales (baseline) avaient plus de symptômes psychiatriques (dernier suivi). La sévérité des symptômes psychiatriques ne semble pas prédire les effets du traitement
Barron et al., 2011 Royaume-Uni Livre sterling (£) 2005-2006 Utilisateurs de service placés hors secteur en raison de comportements agressifs, destructeurs, autodestructeurs ou présentant un risque pour soi ou pour les autres ayant mené à une exclusion des services en communauté (n = 133)	Placements hors secteur: • Foyer d'accueil (privé, communautaire ou public) • Logement supervisé (privé ou communautaire) • Hôpital indépendant (privé ou public)	70 000 £ par année ou plus	**Critères de qualité identifiés (/14) pour 100 % des établissements :** Hôpitaux indépendants :12 Organismes publiques : 9 Communautaire : 1 Secteur privé. : 0 **Autres résultats :** • accès à un orthophoniste: seul critère de qualité présent dans tous les établissements; • les établissements privés offraient une majorité des services et avaient également les cotes les plus faibles, surtout pour: formation du personnel, tenue de dossiers, plan de soin; • les services communautaires faisaient moins usage de la médication pour le TC.

Annexe 7. Interventions directes s'adressant aux usagers

Étude	Intervention	Population	Mesure de TCG	Avant	Après
Childs 2005	Stimulation extracrânienne	Nbre : 8, mâles: 55,6 %; âge: 33,44; DI profond ou sévère: 0 %; TSA co-morbid: na	Comportement agressif (% participants)	35,63 %	14,63 %
			Contentions*	10	4,25
			Isolement*	16,38	4,6
Brown 2013	Thérapie comportementale dialectique	Nbre :40, mâles:85%; âge: 30.8 (19-63); DI profond ou sévère: 0%; TSA co-morbid: na	Comportement agressif (% participants)	29,10 %	21,20 %

* Nombre d'épisodes par participant en 3 mois

** sur *Behaviour Problems Inventory*

Annexe 8. Interventions indirectes s'adressant aux usagers

Étude	Intervention	Évaluation	Mesure 1 du comportement agressif			Mesure 2 du comportement agressif		
			Titre	Avant	Après	Titre	Avant	Après
Stancliffe et al., 1999	Plan d'intervention individualisé	Recrutement et après 12 mois de suivi	ICAP**	-22,22	-22,58	Intervention de crise, participant/mois	6.94	8.68
Bisconer et al., 1995	Révision de contention et de médication	Pendant 6 années de l'intervention	Nbre d'épisodes d'agression physique (É-T)	33,13 (38,34)	32,08 (53,82)	Fréquence: % de participants, nbre par mois (É-T) et durée en heures de contention physique (É-T)	18 %, 8,53 (24,72) et 1,82 (6,03)	20 %, 1,29 (1,89) et 1,08 (3,46)
Thomas et al., 2005	Plan de gestion de comportement agressif	Trois mois avant, et 3 mois après l'intervention	Épisodes d'agression physique, nbre dans l'échantillon	683	311	Épisodes causant un trauma, nbre dans l'échantillon	335	163
Koritsas et al., 2008	Formation au soutien actif	Trois mois avant, et 6 mois après l'intervention	DBCA*****	9	5			
Baker et al., 2000	Techniques de contention physique	Cinq mois avant, et 2 mois après l'intervention	Intervention de crise : nbre et % de contention physique	292 - 55 %	142 - 75 %			
Stancliffe et al., 2010	Formation au soutien actif	Recrutement et après 6,5 mois de suivi	ICAP**	-3,88	-2,95			
Hassiotis* et al., 2009, 2011*	Analyse comportementale appliquée	Recrutement et au suivi de 24 mois	Différence de moyennes (É-T) au ABC***	NA	0,44 (0,22)			
Tyrer et* al., 2017	Nidothérapie	Recrutement et au suivi de 15 mois	MOAS****: Moyenne et É-T (groupe expérimental)	5,7 (14.0)	3,8 (10.3)	MOAS****: Moyenne et É-T (groupe contrôle)	7,2 (12,8)	6.8 (12,9)

Notes: É-T = écart-type; * Étude contrôlée; ** Comportement-défi externalisé sous-échelle *Inventory for Client and Agency planning*; *** Sous-échelle d'irritabilité *Aberrant Behavior Checklist*; **** *Modified Overt Aggression Scale*; ***** Sous-échelle de comportement perturbateur *Developmental Behaviour Checklist for Adults*