

Publié au Québec en mai 2016.

ISBN - 978-2-922227-90-7

© SQETGC | CIUSSS MCQ (2016)

Tous droits de traduction, d'adaptation et de reproduction par tous procédés réservés pour tous pays.

Écrit par Véronique Longtin, André Lapointe, Lucien Labbé et Josée Castonguay

Avec la collaboration des membres du comité de lecture sur les activités de jour valorisantes :

- Chantal Forget, spécialiste en activité clinique, CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal
- Marie-Hélène Gariépy, agente de planification, de programmation et de recherche, CISSS des Laurentides
- Nathalie Harvey, éducatrice spécialisée, CISSS de la Gaspésie
- Michel Mercier, conseiller au programme et coordonnateur TGC, CISSS de Chaudière-Appalaches
- Marie-Soleil Nadeau, éducatrice spécialisée, CISSS de l'Estrie - CHUS
- Maxime Paquet, agent de planification, de programmation et de recherche, SQETGC
- Guy Sabourin, expert-conseil, SQETGC et CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
- Mateusz Smigielski, éducateur spécialisé, CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal

Nous souhaitons remercier Roxanne Héroux du CISSS de la Montérégie-Ouest et Maryse Bouthillier du CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal pour leur participation au groupe de travail, ainsi que Maxime Paquet, du SQETGC, pour sa précieuse collaboration en ce qui a trait à la recherche d'informations scientifiques.

Coordination/édition : Marianne Reux, agente aux communications, SQETGC

Révision : Diane Touten, attachée de direction, SQETGC

Ce document devrait être cité comme suit : 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*. Montréal, Canada : SQETGC | CIUSSS MCQ.

Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

2021, avenue Union | Bureau 1240 | Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514 525-2734 | Télécopieur : 514 525-7075 | www.sqetgc.org

TABLE DES MATIÈRES

Remerciements	5
Avant-propos	7
Introduction.....	11
Mandat du groupe de travail.....	13
Définition des activités de jour valorisantes	15
Mesures d'implantation	22
Recommandations.....	23
RECOMMANDATIONS CLINIQUES	24
1. Individualiser les activités de jour valorisantes.....	24
2. Évaluer les besoins et les caractéristiques de la personne	26
3. Analyser la tâche pour identifier les obstacles et pour déterminer le type de soutien nécessaire	28
4. Appliquer les interventions préventives et de traitement des TGC spécifiques au contexte d'activités de jour valorisantes.....	30
5. Mettre en place un suivi des interventions.....	31
6. Planifier l'intégration des personnes manifestant un TGC dans les activités de jour valorisantes à l'aide du Plan de transition en TGC	32
7. Mettre en place des interventions systématiques favorisant l'engagement de la personne manifestant un TGC dans ses activités de jour valorisantes	34
RECOMMANDATIONS ORGANISATIONNELLES.....	36
8. Inclure l'ensemble des partenaires dans le développement et la révision de l'offre de service d'activités de jour valorisantes.....	36
9. Éviter que l'organisation même des services d'activités de jour valorisantes ne contribue aux causes connues du TGC.....	38
10. Sélectionner les intervenants qui travaillent en activités de jour auprès des personnes manifestant un TGC en fonction de leurs compétences	39
11. Former tous les acteurs impliqués aux activités de jour valorisantes.....	40
12. Faire bénéficier chaque personne manifestant un TGC d'un système de coordination des services qu'elle reçoit	42
Conclusion	45
Annexe I.....	47
Références.....	51

REMERCIEMENTS

Au début de l'année 2015, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC), de concert avec la Communauté de pratique en troubles graves du comportement, prenait la décision d'approfondir sa compréhension des enjeux touchant l'accès à des activités de jour valorisantes pour les personnes manifestant des TGC. Pour réaliser ce projet, plusieurs personnes possédant une solide expérience clinique ont accepté de nous offrir leur collaboration, et un groupe de travail a été mis sur pied, sous la direction de Véronique Longtin, conseillère experte en TGC.

Ce groupe n'a pas ménagé ses efforts pour s'assurer que soient prises en compte à la fois les connaissances tirées de la documentation scientifique et celles provenant de l'expérience clinique des membres de la Communauté de pratique. Les travaux ont été menés avec rigueur et détermination, et dans le souci de produire des résultats qui soient tangibles, applicables par les différents milieux et validés auprès d'un large éventail de cliniciens. C'est le fruit de ce travail que nous sommes heureux de vous présenter dans cet ouvrage.

J'ai donc le plaisir d'exprimer ici, au nom du SQETGC et des membres de la Communauté de pratique en TGC, notre sincère gratitude aux membres du groupe de travail sur les activités de jour valorisantes. Je tiens aussi à remercier et à souligner la contribution des personnes qui ont agi comme lecteurs de cet ouvrage, dans le cadre du processus de validation des recommandations.

Enfin, et comme toujours, l'édition du présent ouvrage n'aurait pu être réalisée sans un apport généreux et une attitude compréhensive de la part des personnes de l'équipe du SQETGC qui ont assumé les multiples tâches que cela impose.

Bonne lecture,



Roger Guimond
Coordonnateur et responsable du SQETGC

AVANT-PROPOS

En mars 2015, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) et la Communauté de pratique en troubles graves du comportement¹ ont mis en place un groupe de travail sur les activités de jour valorisantes spécifiquement dédiées aux personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et manifestant un trouble grave du comportement (TGC). La constitution de ce groupe de travail visait, d'une part, à répondre aux besoins exprimés par les membres de la Communauté de pratique en TGC de clarifier et de définir plus précisément la notion d'activités de jour valorisantes et, d'autre part, à soutenir les efforts de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) dans l'implantation de la cinquième composante du Guide de pratique en TGC [1], soit celle d'offrir aux personnes présentant des TGC des activités de jour valorisantes [2].

La décision de mener une telle démarche reposait sur plusieurs considérations. D'abord, le SQETGC et les membres de la Communauté de pratique en TGC partagent la conviction qu'un accès à des activités de jours valorisantes constitue un élément essentiel à mettre en place en vue de réduire la manifestation des TGC. Ensuite, il apparaît clair qu'une intégration réussie aux activités de jour valorisantes contribue directement aux objectifs des politiques québécoises visant l'inclusion et la participation sociales [3-5]. Ces travaux reposent aussi sur la conviction qu'il n'est pas nécessaire de créer de nouveaux services spécialisés en TGC, mais qu'il est plutôt souhaitable d'adapter les services déjà existants afin qu'ils répondent de façon efficiente aux besoins spécifiques de cette clientèle. Finalement, bien que l'importance d'avoir accès à des activités de jour valorisantes ne soit pas remise en question, force est de constater que la participation aux activités de jour valorisantes pour les personnes manifestant un TGC représente un défi de taille pour les établissements. La collecte de données réalisée par la FQCRDITED en 2014-2015, et maintenant assumée par l'INESSS, a démontré que le degré d'implantation de cette composante est très variable et que le concept lui-même n'est pas toujours compris ou défini de la même façon.

¹ La Communauté de pratique en troubles graves du comportement (TGC) regroupe des coordonnateurs et des spécialistes en TGC provenant de tous les CISSS et CIUSSS du Québec. La communauté de pratique, soutenue et animée par le SQETGC, vise le développement de l'expertise en TGC dans les CISSS et les CIUSSS du Québec en a) résolvant les problématiques cliniques et organisationnelles liées aux TGC en développant ou en s'appropriant les meilleures pratiques et b) identifiant, formalisant, implantant et généralisant les meilleures pratiques en TGC.

Le groupe de travail sur les activités de jour valorisantes avait donc le mandat de clarifier la définition de cette composante, tout en proposant des recommandations susceptibles d'en favoriser l'implantation. Ce travail, entériné par le SQETGC et la Communauté de pratique en TGC, fait l'objet du présent document. Toutefois et d'entrée de jeu, il est essentiel d'arrimer la perspective prise par le groupe de travail sur les activités de jour valorisantes avec celle, plus générale, développée par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) au cours des dernières années.

En effet, en 2014, les travaux réalisés par la Direction générale des services sociaux du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), en collaboration avec des représentants du milieu associatif des personnes handicapées, des agences de la santé et des services sociaux, des associations d'établissements, de l'Office des personnes handicapées du Québec ainsi que des ministères concernés², ont mené à la rédaction d'un rapport sur les activités socioprofessionnelles et communautaires des personnes présentant une déficience³[5]. Ce rapport, qui décrit les principaux enjeux, objectifs et actions convenus entre le MSSS et ses partenaires pour l'amélioration des services, a permis de dresser un état de la situation des activités socioprofessionnelles et communautaires offertes dans le réseau de la santé et des services sociaux.

Dans son rapport, le MSSS [5] note que même si les services visent à développer les capacités d'employabilité, et ultimement, à soutenir l'intégration en emploi, certaines personnes demeurent à long terme dans des activités de développement de leurs compétences ou habiletés de travail, principalement en plateau de travail et en stage, sans obtenir un emploi régulier, adapté, ou rémunéré au sens de la Loi sur les normes du travail et qu'elles ne disposent pas du statut d'employé. Plusieurs personnes ayant une déficience ont donc besoin de soutien additionnel pour poursuivre le développement de leurs compétences et de leurs habiletés de travail ou pour intégrer un emploi.

Le MSSS utilise trois termes pour décrire les activités offertes aux personnes présentant une déficience : activités de jour, activités contributives et activités d'emploi.

Les *activités de jour* réfèrent aux « activités proposées aux personnes ayant des besoins de supervision soutenue et continue considérant leur niveau d'autonomie, présentant des besoins d'aide, d'assistance et de stimulation pour participer à ces activités. Ces activités

² Le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Famille et le ministère des Transports du Québec.

³ Le MSSS réfère aux personnes présentant au moins un type de déficience, soit les personnes présentant une déficience intellectuelle, les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et les personnes ayant une déficience physique motrice, visuelle, auditive ou du langage.

sont de différentes natures (activités artistiques, sportives, culturelles, réalisation de sous-traitance, etc.) et se déroulent en centre de jour ou dans la communauté » [6].

Les *activités contributives* réfèrent à des activités de production de biens ou de services chez un tiers qui reçoit une compensation financière, soit du milieu qui les accueille, soit du centre de réadaptation qui les supervise [6]. Elles sont offertes, sous la forme d'un stage ou d'un plateau de travail, aux personnes en parcours en emploi ou à celles qui « n'ont pas les capacités leur permettant d'occuper un emploi régulier ou adapté et ne pourront les développer suffisamment pour atteindre le niveau requis » [6].

Les *activités d'emploi* réfèrent aux emplois réguliers ou adaptés à temps plein ou à temps partiel qui s'inscrivent dans les services et mesures d'Emploi-Québec [6].

Le MSSS convient dans ce rapport que certaines personnes :

compte tenu de leurs besoins et de la gravité de leur incapacité, ne peuvent accéder à un emploi régulier ou adapté. Toutefois, pour soutenir leur participation sociale, ces personnes ont besoin d'avoir accès à des activités de jour qui leur permettent de poursuivre le développement de leur autonomie ou de maintenir leurs acquis et d'avoir des contacts sociaux. [5]

Il rappelle également l'importance et la nécessité d'offrir un continuum de services à cette clientèle, en plus de planifier et de coordonner les transitions relatives à leurs cheminements, particulièrement au moment de la fin de leur scolarisation. Il confirme que placer la personne présentant une déficience au centre des discussions qui la concernent, sensibiliser et mobiliser les acteurs concernés et développer le partage de l'expertise sont des conditions de succès essentielles à la réalisation des activités socioprofessionnelles et communautaires. Pour ce faire, une des actions convenues dans le rapport est de :

concevoir un guide de soutien destiné à l'ensemble des intervenants des réseaux pour favoriser une démarche de transition de l'école vers la vie active en se donnant une vision commune, en s'appuyant sur les principes directeurs favorisant une transition de qualité, en s'assurant de l'engagement de tous les acteurs, en déterminant les rôles et les responsabilités de chacun et en soutenant, le cas échéant, le développement d'un outil commun. [5]

Les travaux menés par le groupe de travail sur les activités de jour valorisantes s'inscrivent donc en complémentarité avec la démarche du MSSS et ses intentions de soutenir les

personnes ayant des besoins de réadaptation afin qu'ils puissent participer à des activités de jour.

Cependant, il est important de noter qu'afin de répondre aux besoins et aux attentes des établissements qui desservent une clientèle présentant une DI ou un TSA manifestant un TGC, la définition d'activités de jour proposée dans ce cadre de référence est complémentaire à celle proposée par le MSSS [6]. Alors que le MSSS distingue les activités de jour, activités contributives et activités d'emploi, le présent document retient le terme « activité de jour valorisante » englobant les trois termes du MSSS parce qu'il soutient la mise en place de mesures facilitant l'intégration des personnes manifestant un TGC dans tous ces types d'activités. De plus, le terme activité de jour valorisante est ici utilisé afin de mettre l'accent sur l'importance de s'assurer que l'activité de jour réalisée par la personne est valorisante pour elle. En outre, considérant le fait que certaines personnes manifestant un TGC peuvent être retirées de l'école avant 21 ans, la définition présentée inclut les activités de jour valorisantes s'adressant aux personnes âgées de 16 ans et plus et ne fréquentant plus l'école à temps plein.

Distinctions faites, le SQETGC et la Communauté de pratique en TGC souhaitent s'insérer dans la même démarche que le MSSS, en présentant un cadre de référence qui vise à répondre aux défis que rencontrent les établissements offrant des services aux personnes manifestant un TGC. Ce document d'adresse aux gestionnaires, aux professionnels, aux intervenants, aux partenaires, aux personnes manifestant un TGC et à leurs familles. Il vise à les accompagner dans leurs réflexions et leurs choix concernant les activités de jour valorisantes. Il présente un ensemble de pratiques recommandées pour intégrer et soutenir les personnes manifestant un TGC dans des activités de jour valorisantes, en plus de réunir des recommandations provenant de la littérature scientifique et de pratiques à succès provenant d'expériences québécoises. Le document vise aussi à rendre compte de la diversité des caractéristiques des personnes manifestant un TGC et de la variété de contextes dans lesquels il est possible de déployer un programme d'activités de jour. Le lecteur trouvera à la fin de cet ouvrage les références des articles scientifiques, des rapports et des documents de travail qui ont aidé à la rédaction des recommandations.

INTRODUCTION

Le présent document guide le développement et l'actualisation des activités de jour valorisantes pour les personnes manifestant un TGC. Il a été élaboré en tenant compte de la prémisse selon laquelle un faible niveau de qualité de vie chez une personne peut favoriser la manifestation de TC ou de TGC. En effet, les occupations constituent une dimension importante de la qualité de vie de la personne [7]. Elles peuvent représenter des occasions de valorisation de soi par l'adoption de rôles sociaux favorisant l'inclusion de la personne dans sa communauté [8].

En plus d'être pertinentes pour l'ensemble des personnes présentant une déficience, de nombreuses études ont établi un lien entre l'augmentation de l'offre d'activités de jour et la réduction de la fréquence des TGC [9-16]. A contrario, une absence d'activités stimulantes ou satisfaisantes peut être un facteur contributeur à l'augmentation de la probabilité d'apparition d'un TGC [12, 14, 17]. Malgré cela, il est actuellement difficile, pour les personnes manifestant un TGC, de participer pleinement à des activités de jour dans la communauté, entre autres, parce qu'ils ont besoin d'un soutien spécialisé et intensif [6, 10, 11, 16, 18-20].

L'accès aux activités de jour valorisantes doit être considéré comme un élément essentiel du plan d'intervention de chaque personne qui manifeste un TGC [12] et non pas seulement comme un service souhaitable visant un objectif d'inclusion sociale pour l'ensemble de la clientèle avec une DI ou un TSA. En d'autres termes, l'absence de telles activités de jour valorisantes ne vient pas seulement nuire à l'inclusion et à la participation sociales, ce qui est un problème en soi et dont les conséquences ne sont pas immédiatement visibles, mais elles contribuent à la probabilité d'accroissement des TGC de la personne, ce qui a des conséquences multiples et immédiates [21, 22].

Le présent cadre de référence repose sur le postulat qu'il est important d'offrir des activités de jour valorisantes à toutes les personnes qui manifestent des troubles du comportement (TC)⁴ ou des TGC, et ce, dans l'optique d'augmenter leur qualité de vie et de réduire la fréquence de leurs troubles du comportement [21, 22]. L'offre de service d'activités de jour des CISSS et des CIUSSS doit permettre une continuité de services favorisant la réalisation

⁴ Le guide peut également être utilisé et servir de référence pour intervenir de manière préventive auprès d'une personne dont les troubles du comportement (TC) sont susceptibles de prendre de l'ampleur.

des projets de vie de la personne [3, 4] correspondant aux objectifs inscrits à son plan de service [3]. Le projet de vie « est un concept fondé sur l'idée que toute personne cherche à trouver réponse à ses désirs, ses intérêts et ses besoins et à mettre à profit ses compétences et ses talents personnels dans les domaines les plus importants de sa vie » [7]. Il relève de l'expression des désirs ou des intérêts chers à une personne, et ce, peu importe ses modes de communication verbaux ou non verbaux [7]. Le projet de vie implique un changement qui nécessite une planification d'actions ayant des résultats immédiats et aussi d'actions ayant des effets à plus long terme qui permettront à la personne d'accomplir ce qui lui tient à cœur dans le domaine des activités de jour et dans d'autres sphères de sa vie [7]. En ce sens, l'évaluation de la qualité de vie, incluant une vérification des choix autodéterminés de la personne en lien avec ses occupations de jour, est nécessaire. Elle permet de vérifier si sa situation est favorable à la réalisation de son projet de vie en tenant compte de ses désirs et intérêts, mais aussi de ses compétences et de son besoin de soutien. Cette évaluation facilite l'identification des écarts entre le projet de vie de la personne et sa situation actuelle.

MANDAT DU GROUPE DE TRAVAIL

Tel que mentionné précédemment, il est actuellement difficile, pour les personnes manifestant un TGC, de participer pleinement à des activités de jour valorisantes dans la communauté [15, 18, 20]. Certaines structures organisationnelles (ex. : les ratios d'encadrement, le type d'activités proposées, les transitions d'une activité à l'autre, les contraintes de transport, etc.), ainsi que certains obstacles dans les interventions cliniques (ex. : les difficultés à mettre en place des aménagements préventifs, des interventions à réaliser en situation de crise, des stratégies gagnantes pour mobiliser la personne durant les activités à réaliser, etc.) ne favorisent pas leur intégration dans les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TSA par les CISSS et les CIUSSS du Québec. Pour plusieurs équipes, la mise en place d'activités de jour valorisantes individualisées à chaque personne manifestant un TGC constitue encore un défi. Donc, afin d'implanter adéquatement dans les établissements la cinquième composante essentielle du Guide de pratique en TGC⁵, il est apparu nécessaire d'identifier les meilleures pratiques dans ce domaine.

Le mandat initial du groupe de travail sur les activités de jour valorisantes était de développer un guide des meilleures pratiques organisationnelles et cliniques favorisant l'intégration des personnes manifestant un TGC dans des activités de jour valorisantes.

Les indicateurs pour juger de la réussite du projet étaient :

- L'identification de balises délimitant le concept « activité de jour valorisante ».
- La prise en compte des enjeux organisationnels en vue de proposer des approches ou pratiques novatrices (incluant les résolutions de problèmes incontournables) pour instaurer des programmes et des services d'activités de jour.

⁵ La cinquième composante essentielle du Guide de pratique en TGC (FQCRDITED, 2010) est d'offrir aux personnes présentant des TGC des activités de jour valorisantes. Elle s'appuie sur les principes suivants : « la fréquentation d'activités de jour valorisantes constitue un facteur de protection pour les personnes ayant un TGC. La perte d'activités de jour valorisantes peut devenir une cause additionnelle de TGC. Outre l'impact sur la qualité de vie et le stress, ces activités de jour valorisantes constituent des plateformes importantes pour travailler les habiletés de la personne » (FQCRDITED, 2014, p. 6).

- L'identification des meilleurs guides d'intervention permettant la création de programmes d'activités de jour valorisantes offerts par un CRDITED⁶ ou un organisme communautaire.
- L'identification d'outils cliniques (évaluations et interventions) novateurs pour favoriser le développement de diverses habiletés nécessaires à l'intégration dans les activités de jour.

En cours de travaux, les membres du groupe de travail ont cependant constaté qu'il existait peu de guides d'intervention et d'outils spécifiques aux activités de jour valorisantes pour les personnes manifestant un TGC. Les efforts et les réflexions du groupe de travail ont alors été concentrés sur la définition du concept « activités de jour valorisantes » et sur la proposition d'approches ou de pratiques visant à soutenir le développement de programmes et de services d'activités de jour valorisantes en tenant compte des principaux enjeux organisationnels reliés à leur implantation.

⁶ Le 1^{er} avril 2015, les CSSS et les CRDITED ont été fusionnés au sein des services régionaux nommés Centres intégrés de santé et de services sociaux ou Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CISSS ou CIUSSS).

DÉFINITION DES ACTIVITÉS DE JOUR VALORISANTES

Les activités de jour valorisantes sont offertes afin de **soutenir l'actualisation d'objectifs personnels ancrés dans le projet de vie** de la personne manifestant un TGC et inscrits dans son plan d'intervention. En ce sens, elles visent à lui **offrir une qualité de vie en privilégiant sa participation à des activités qui correspondent à ses choix explicites et implicites** [23], sans jugement quant à la possibilité de réalisation de son projet de vie. Si les choix implicites sont difficiles à interpréter, le représentant légal ou un proche doit être mis à contribution pour les interpréter. L'atteinte d'une qualité de vie satisfaisante suppose une richesse et une diversité d'activités valorisantes placées au cœur de l'ensemble des services offerts par les établissements, incluant les services d'activités de jour. Les activités de jour valorisantes peuvent correspondre à des activités très diversifiées. Elles **mettent à contribution les habiletés actuelles de la personne et peuvent favoriser le développement d'habiletés ou de compétences nouvelles** correspondant à ses champs d'intérêts. En particulier, elles visent les compétences les plus évoluées ou les plus récemment apprises, et ce, dans un souci de favoriser la pleine réalisation des habitudes de vie⁷.

Les activités de jour valorisantes choisies doivent aussi être valorisantes et valorisées, c'est-à-dire qu'elles **doivent permettre aux personnes manifestant un TGC de sentir que ce qu'elles accomplissent a une valeur reconnue socialement et contribue à leur donner une image positive d'elles-mêmes** en favorisant la mise en valeur de leurs habiletés, de leurs compétences et de leurs talents personnels. En définitive, les activités de jour valorisantes contribuent, de manière très significative, au développement de l'estime de soi, à une satisfaction personnelle, au sentiment d'être apprécié par les autres [7, 17, 21] et de faire partie intégrante de sa communauté. Une personne est valorisée lorsque sa présence et ses actions sont utiles et valables pour quelqu'un. Cette valeur se traduit par des réactions parfois subtiles (ex. : un regard de considération, un sourire) ou explicites (ex. : un merci,

⁷ L'habitude de vie est définie par une « activité courante ou un rôle social valorisé par la personne ou son contexte socioculturel selon ses caractéristiques (l'âge, le sexe, l'identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence » (RIPPH, 2016). Cette perspective amène à considérer tous les comportements et toutes les préférences des personnes manifestant des TGC comme des choix importants puisqu'ils représentent, dans la perspective de celui qui les fait, sa survie ou son épanouissement.

une rétribution) qui doivent avoir un sens pour elle. Les activités réalisées uniquement dans un objectif de plaisir et de détente, même si elles peuvent offrir des occasions de réalisation du potentiel de la personne et des occasions d'établir des relations sociales, sont considérées comme étant des activités de loisirs (ex. : activités socioculturelles, loisirs municipaux, camps de jour et de séjour) et non comme des activités de jour valorisantes. Les activités de jour valorisantes doivent toutefois procurer du plaisir et des occasions de satisfaction immédiate à la personne, puisqu'une insatisfaction ou des exigences trop élevées pourraient démotiver la personne et augmenter la probabilité d'apparition d'un TGC.

L'activité de jour valorisante doit être prévisible, régulière et soutenue. Elle doit d'abord être **prévisible pour la personne**, par opposition à ponctuelle, puis de plus en plus accessible en fonction de sa motivation à y participer, de la manifestation de TC ou de TGC et de ses intérêts et préférences, tout en demeurant satisfaisante. Elle doit également être **régulière**, c'est-à-dire avoir lieu plusieurs fois par semaine et être **soutenue dans le temps**, c'est-à-dire se poursuivre avec une intensité constante, afin de favoriser la poursuite des objectifs personnels et d'éviter une rupture dans le cheminement de la personne. La durée de l'activité de jour ne doit cependant en aucun cas être un obstacle à la mise en place ou à l'accès à ce type d'activité pour la personne manifestant un TGC. L'activité de jour **occupe une partie importante de la journée de la personne sans lui causer une fatigue ou un stress nuisibles**. Dans la plupart des cas, **les activités de jour valorisantes se passent à l'extérieur du milieu de vie de la personne**⁸ et préférablement pas uniquement en présence de personnes qui présentent des handicaps.

Finalement, pour faciliter l'évaluation de la conformité de l'activité de jour avec la définition d'activité de jour valorisante, un souci spécifique a été accordé à l'opérationnalisation des huit critères liés à la définition. Pour être considérée comme une activité de jour valorisante, susceptible de contribuer à améliorer la qualité de vie de la personne, une activité doit répondre à l'ensemble des critères énoncés ci-après. Un établissement doit donc tendre à dispenser des activités de jour valorisantes qui répondent à l'ensemble des critères, et ce, pour toutes les personnes manifestant un TGC. Cet objectif est ambitieux, particulièrement pour les personnes qui requièrent un soutien plus important (celles qui auraient un niveau d'autonomie plus faible), mais il est nécessaire à une intervention efficace auprès des personnes manifestant un TGC.

⁸ On ne peut supposer une pleine réalisation des habitudes de vie si les habitudes de vie se limitent au seul milieu d'hébergement. La valorisation sociale est plus forte pour les activités réalisées dans un mode social que pour les activités qui sont confinées au milieu domestique.

Les huit critères correspondant à la définition d'une activité de jour valorisante :

Axée sur le choix de la personne

1. L'activité de jour correspond au choix explicite ou implicite de la personne.
2. L'activité de jour soutient l'actualisation d'objectifs personnels ancrés dans un des projets de vie de la personne inscrits dans son plan d'intervention ou son plan de service.

Axée sur les habiletés

3. L'activité de jour met à contribution les habiletés actuelles de la personne et peut favoriser le développement de nouvelles habiletés ou de nouvelles compétences.

Valorisante et valorisée

4. L'activité de jour contribue à offrir à la personne une image positive d'elle-même.
5. L'activité de jour a une valeur reconnue socialement, c'est-à-dire que quelqu'un aurait à faire cette activité si la personne ne le faisait pas ou qu'il y a production de biens ou de services.
6. L'activité de jour se réalise à l'extérieur du milieu de vie de la personne dans la plupart des cas.

Prévisible, régulière et soutenue

7. L'activité de jour est prévisible (par opposition à ponctuelle), régulière (plusieurs fois par semaine) et soutenue dans le temps (se poursuit avec une intensité constante).
8. L'activité de jour occupe une partie importante de la journée sans causer une fatigue ou un stress nuisibles pour la personne.

Les exemples suivants visent à faciliter la compréhension du lecteur et à lui permettre de distinguer plus aisément les activités de jour valorisantes et les activités de loisir :

Les actions réalisées par Raphaël, au centre communautaire, représentent une activité de jour valorisante, parce qu'elles lui permettent de réaliser un objectif personnel ancré dans son projet de vie. Malgré ses importants déficits de communication et son grand besoin de soutien, des évaluations d'intérêts et de motivation confirment le témoignage de ses proches sur l'intérêt de Raphaël à aider les autres et à être « l'homme de service ». L'actualisation de sa programmation permet à Raphaël de mettre en pratique et de généraliser l'apprentissage d'habiletés d'autocontrôle qui lui ont été enseignées par le

Raphaël demande fréquemment, en pointant des objets de son environnement, ce qu'il peut faire pour aider. Il fréquente un organisme communautaire deux fois par semaine. Sa programmation est composée de petites responsabilités à réaliser pour rendre service (monter et descendre les chaises, mettre des fruits dans les boîtes à lunch, aller porter ou chercher le courrier).

Tous les jours, après sa journée, il cherche à raconter à ses proches ce qu'il a fait pour aider en utilisant des gestes. Il est fier quand il leur fait comprendre que les gens l'ont salué, qu'il a aidé et qu'il n'a pas frappé.

passé. De plus, il exécute des tâches qu'une autre personne devrait réaliser s'il ne le faisait pas lui-même et qui apportent un réel soutien au milieu. Sa fréquentation est prévisible, régulière, soutenue et occupe une partie importante de sa journée. Sa présence est inscrite à l'horaire des employés. Raphaël pourra éventuellement augmenter sa fréquentation de l'organisme communautaire si la fréquence de ses comportements de destruction demeure stable.

Ces mêmes actions ne seraient pas considérées comme représentant une activité de jour valorisante si elles étaient ponctuelles et peu fréquentes (ex. : si Raphaël était appelé à se rendre à l'organisme communautaire uniquement lors de journées spéciales ou de fêtes).

Activités de jour valorisantes :

Définition et recommandations pour
l'intégration des personnes manifestant un TGC

Les activités de Manon sont considérées comme des activités de jour valorisantes, parce qu'elles lui permettent de réaliser un objectif personnel ancré dans son projet de vie (ex. : faire plus de sorties dans la communauté). Dans le cas de Manon, les activités de jour valorisantes incluent les périodes de travail et de développement des habiletés de travail (stage). L'activité est valorisante parce qu'elle s'appuie sur un talent de Manon (intérêt pour le classement, aime que les choses soient bien rangées) et qu'elle lui donne accès à des activités qui sont agréables pour elle. Plusieurs heures par semaine sont consacrées à ces activités; elles sont régulières, prévisibles, occupent une partie importante de la journée et visent l'actualisation et le développement de compétences dans un objectif de réalisation de soi. Cette activité est valorisée puisqu'elle est rémunérée.

Le travail ou les activités de développement des compétences ne seraient pas considérés comme une activité de jour valorisante, si elles étaient réalisées dans un cadre qui n'implique pas une continuité dans le temps, si elles étaient uniquement réalisées à l'intérieur du milieu de vie ou si la tâche à accomplir ne constituait pas un travail nécessaire (personne n'aurait à faire cette activité si la personne ne le faisait pas) ou si elles ne s'appuyaient pas sur les intérêts et compétences de Manon.

Manon ne communique pas avec des mots. Bientôt, elle ira vivre dans une ressource d'hébergement et doit poursuivre le développement de ses habiletés de communication non verbales.

Ses proches, son représentant légal et son intervenant pivot s'entendent sur l'idée qu'elle a de l'intérêt et du talent pour réaliser des activités de classement et d'emballage. Elle aime que les choses soient bien rangées et sourit lorsqu'on la remercie d'avoir rendu service. Tous les jours, elle se rend à l'entrepôt pour réaliser des tâches manuelles (transport de boîtes, entretien ménager, emballage, etc.) qu'elle réalise à l'aide de consignes visuelles.

Lorsqu'elle est présente à l'entrepôt et qu'elle fait ces tâches, elle présente moins de comportements d'automutilation. L'argent qu'elle gagne lui permet d'aller à son restaurant préféré plus souvent.

Les activités de Jonathan sont considérées comme représentant une activité de jour valorisante parce qu'elles permettent de réaliser un objectif personnel ancré dans son projet de vie, comme celui de participer à des événements ou à des compétitions (ex. :

équipe municipale, Olympiques spéciaux). Dans son cas, les activités de jour valorisantes incluent la pratique du sport, mais aussi les sessions d'entraînement et les compétitions sportives. Plusieurs périodes d'activités sont planifiées par semaine, elles sont régulières, occupent une partie importante de la journée et visent l'actualisation et le développement de compétences dans un objectif de réalisation de soi.

Jonathan joue au soccer depuis qu'il est tout petit, il était d'ailleurs membre de l'équipe parascolaire.

Depuis que l'école est terminée, il souhaite : « pratiquer mon sport tous les jours et être membre de plusieurs équipes ».

Il fait maintenant partie d'une équipe qui joue certains matchs contre d'autres équipes organisées. Il joue au soccer deux fois par semaine avec les gens du quartier, pratique tous les jours à la ressource, s'entraîne au gym trois fois par semaine pour être plus en forme et plus agile. La fin de semaine et certains soirs, les membres de l'équipe se rassemblent pour pratiquer et élaborer des stratégies de jeu.

Les activités sportives sont considérées comme une activité de loisir et non pas comme une activité de jour valorisante si elles sont peu fréquentes, ponctuelles, non prévisibles, si elles sont réalisées dans un cadre qui n'implique pas une continuité dans le temps ou si elles sont uniquement réalisées dans un objectif de plaisir ou de détente.

Les activités de Maryse sont considérées comme représentant une activité de jour valorisante parce qu'elles permettent de réaliser un objectif personnel découlant de l'élaboration d'un projet de vie comme celui de participer à des événements artistiques ou culturels ou à des créations collectives (ex. : exposition, art dramatique, chant, joaillerie). Dans son cas, les activités de jour valorisantes incluent les moments de création ou de performances artistiques, mais aussi la préparation ou les sessions d'entraînement à la pratique artistique. Plusieurs périodes d'activités artistiques ou culturelles sont planifiées par semaine, elles sont régulières, occupent une partie importante de la journée et visent l'actualisation et le développement de compétences dans un objectif de réalisation de soi.

Maryse souhaite « être une artiste dont les bijoux sont photographiés dans les magazines ».

Elle conçoit des colliers et de bracelets par enfilage de perles. Elle confectionne des bijoux plusieurs heures par jour. Elle participe à des ateliers de joaillerie offerts au centre communautaire deux fois par semaine, ainsi qu'aux expositions mensuelles du centre.

Ses créations sont exposées non seulement à ses pairs, à sa famille et aux intervenants du CISSS, mais également au public général, ainsi qu'à d'autres artistes.

Les activités artistiques seraient considérées comme une activité de loisir et non pas comme une activité de jour valorisante si elles étaient peu fréquentes, ponctuelles ou si elles étaient réalisées dans un cadre qui n'impliquait pas une continuité dans le temps. Les activités artistiques ne peuvent être considérées comme une activité de jour valorisante si elles sont uniquement réalisées à l'intérieur du milieu de vie et qu'elles sont uniquement exposées à l'entourage immédiat de la personne (famille, intervenants, milieu résidentiel).

MESURES D'IMPLANTATION

Afin de faciliter l'accessibilité à des activités de jour valorisantes pour les personnes manifestant un TGC, le présent document propose aux établissements de mettre en place quatre mesures qui faciliteront l'implantation des recommandations présentées. Pour être efficaces, les mesures suivantes doivent être soutenues par l'élaboration d'actions concrètes dans le Plan de développement de l'expertise en TGC (PDE-TGC)⁹ :

1. Faire le portrait actuel de l'accessibilité aux activités de jour valorisantes pour les personnes manifestant un TGC et en assurer un suivi en continu à l'aide d'un tableau de bord.
2. Identifier un chargé de projet responsable de coordonner la mise en place des recommandations.
3. Mettre en place un comité, animé par le chargé de projet, regroupant les divers acteurs jouant un rôle actif dans l'offre de service d'activités de jour valorisantes (gestionnaires, cliniciens, éducateurs, etc.) pour établir un plan d'action réaliste en fonction des besoins et priorités établis par l'établissement (ex. : procéder graduellement par projet pilote).
4. Identifier des indicateurs permettant d'évaluer la qualité et les effets de l'application des recommandations.

⁹ Le PDE-TGC propose un cadre de référence, une démarche et des outils développés et promus par le SQETGC pour guider l'organisation du dispositif de services en TGC dans les CISSS et CIUSSS. Il est disponible à l'adresse suivante : http://sqetgc.org/developper_expertise/nos-publications/cadres-de-reference-et-guides-techniques/

RECOMMANDATIONS

Les recommandations suivantes ont été élaborées afin de soutenir le développement des services d'activités de jour valorisantes pour les personnes manifestant un TGC. Elles sont divisées en deux catégories : les *recommandations cliniques* et les *recommandations organisationnelles*.

La catégorie des *recommandations cliniques* regroupe les recommandations liées à l'encadrement clinique des services directs aux personnes manifestant un TGC. Ces recommandations balisent la mise en place d'interventions et de mécanismes pouvant soutenir les activités de jours valorisantes. La catégorie des *recommandations organisationnelles* regroupe les recommandations qui sont liées à la mission et à la philosophie de l'offre de service et au développement et à l'organisation des services aux personnes manifestant un TGC. Elles vont de pair avec les missions de service et les orientations ministérielles [3, 4, 24] et guident la mise en place de mesures facilitantes encadrant administrativement les activités de jour valorisantes.

Le choix des recommandations retenues pour élaborer cet ouvrage s'est fait dans l'optique de dépasser les « normes minimales » déjà atteintes par une majorité d'établissements et d'adopter des recommandations optimales pouvant indiquer la voie à suivre. En ce sens, ce document est pertinent pour identifier les écarts entre les recommandations présentées et les services d'activités de jour valorisantes qui prévalent actuellement dans un établissement. Les recommandations sont fortement interreliées et interdépendantes, c'est-à-dire qu'elles reposent les unes sur les autres pour favoriser l'intégration des personnes manifestant un TGC dans les activités de jour. Afin de guider et de soutenir les établissements dans leur application, chaque recommandation est suivie de la présentation de pistes d'actions.

RECOMMANDATIONS CLINIQUES

1. Individualiser les activités de jour valorisantes

Le développement des activités de jour valorisantes pour les personnes manifestant un TGC doit reposer sur : a) les préférences, les valeurs et les intérêts de la personne, et en particulier ceux liés à son projet de vie, b) les capacités de la personne et c) les opportunités et le soutien dont elle dispose dans son réseau [12, 15, 23, 25].

De plus, pour être individualisé, le milieu d'activités de jour valorisantes devrait pouvoir tolérer certains TC ou certaines habitudes de vie nocives de la personne, c'est-à-dire celles que la personne choisit, mais qui augmentent la probabilité d'apparition du TGC. Les habitudes de vie nocives peuvent être divisées en deux catégories, soit celles qui changent l'état corporel de la personne (ex. : prendre 10 cafés par jour) et celles qui, sans être un TGC, provoquent des réactions de l'entourage (ex. : masturbation dans un endroit non privé, utiliser un langage grossier, se tenir trop près de quelqu'un, chanter ou parler fort). Une intolérance à cet égard amènera des interférences avec l'habitude de vie, ce qui peut constituer un facteur causal du TGC.

- A. **Les préférences, les valeurs et les intérêts de la personne** : les activités de jour valorisantes proposées à la personne doivent susciter un intérêt chez elle et présenter un potentiel de valorisation, c'est-à-dire une occasion de se mettre en valeur et d'améliorer son sentiment d'estime de soi. Les activités de jour valorisantes proposées ne doivent pas interférer, directement ou indirectement, avec ses habitudes de vie, sinon elles pourraient causer une augmentation de la fréquence du TGC [26].
- B. **Les capacités de la personne** : la tâche proposée doit représenter un défi raisonnable pour la personne. Une tâche trop difficile pourrait induire de la frustration et même de la honte [27-29], deux émotions qui augmentent la probabilité d'apparition des TGC [30]. À l'opposé, une tâche trop facile pourrait produire un désintérêt qui laisserait place à l'émission d'autres comportements aux conséquences plus stimulantes et plus renforçantes. Dans le même sens, il est nécessaire d'éviter les activités qui augmentent la probabilité d'apparition du TGC et

toutes celles qui changent l'état interne de la personne en intensifiant, par exemple, son agitation, sa vigilance ou simplement sa fatigue. L'activité choisie doit, autant que possible, ne pas pouvoir survenir en même temps que le comportement problème, elle doit être incompatible topographiquement avec le TGC [19]. Cependant, les lacunes dans les habiletés de la personne ne doivent pas être un critère d'exclusion des activités de jour.

- C. **Les opportunités et le soutien dont la personne dispose dans son réseau :** l'évaluation du soutien disponible comprend à la fois, le soutien dont dispose la personne dans son environnement naturel, et les ressources disponibles dans sa communauté immédiate [12]. L'identification des ressources disponibles et l'évaluation du soutien naturel permettent de déterminer, à long terme, le meilleur milieu pour les activités de jour valorisantes en fonction des espoirs, des rêves et des désirs de chacun [12].

R1

INDIVIDUALISER LES ACTIVITÉS DE JOUR VALORISANTES

Pistes d'action pour la mise en application :

- S'assurer que l'activité de jour s'inscrit dans la perspective d'un projet de vie élaboré et écrit.
- S'assurer que le projet de vie inclut les habitudes de vie actuelles et désirées sans jugement quant à sa possibilité de réalisation.
- Identifier les ressources de soutien disponibles dans le réseau de la personne en réalisant une cueillette d'information réaliste sur son milieu de vie et sa communauté.

2. Évaluer les besoins et les caractéristiques de la personne

Une évaluation complète des besoins et des caractéristiques de la personne doit être réalisée de façon à tenir compte à la fois de ses capacités, de ses compétences générales, de ses motivations et de ses intérêts pour favoriser l'individualisation des activités de jour. Cette évaluation doit permettre une bonne connaissance de ses expériences passées, de sa capacité à faire des choix, de ses activités préférées, de ses rêves et de ses désirs pour une planification à long terme de son projet de vie. L'évaluation servira à personnaliser l'environnement afin qu'il corresponde le plus possible aux besoins et caractéristiques de la personne en le choisissant judicieusement ou en l'adaptant [12]. L'évaluation systématique des compétences et capacités (autodétermination, sociales, communication, socialisation et habiletés sociales, vie communautaire et productivité professionnelle) est nécessaire pour déterminer les déficits qui pourraient avoir un impact négatif pour la personne dans son milieu d'activité et pour le développement de chacune des compétences critiques.

Cependant, lors de cette évaluation, il est aussi important de reconnaître que certaines personnes pourraient faire le choix *éclairé* de ne pas participer à des activités de jour, et que dans certains cas, l'exigence de participer à ces activités pourrait augmenter les difficultés de la personne. Les activités de jour valorisantes doivent donc être déterminées en collaboration étroite avec la personne qui manifeste des TGC, son représentant légal et ses proches [23].

Il est, entre autres, souhaitable d'évaluer les dimensions suivantes :

- **Qualité de vie** : l'évaluation de la qualité de vie de la personne permet d'identifier les dimensions qui contribuent à son bien-être, ainsi que celles qui, au contraire, sont préoccupantes et peuvent avoir une incidence sur l'apparition de TC ou de TGC. Les activités de jour valorisantes représentent une dimension importante de la qualité de vie, elles peuvent la favoriser ou, si elles sont insatisfaisantes ou non désirées, être source de stress et agir à l'encontre de la qualité de vie [21, 31].
- **Autodétermination** : l'autodétermination constitue une dimension fondamentale de la qualité de vie d'une personne [32, 33]. Avoir la possibilité d'exercer un ou des choix concernant ses activités de jour valorisantes peut contribuer à son bien-être et prévenir l'apparition de comportements problématiques [12]. L'évaluation de la capacité d'autodétermination de la personne est importante, tant pour augmenter les occasions où la personne sera soutenue dans sa prise de décision, que pour déterminer les moyens les plus efficaces de la soutenir.
- **Inventaires des intérêts** : l'évaluation des intérêts favorise la détermination des activités préférées de la personne. Diverses méthodes de cueillettes d'informations peuvent être nécessaires : lecture du dossier, observation, évaluations formelles, etc. [12, 15].

- **Inventaire des motivations :** cette évaluation permet de mieux connaître l'individu en cernant ses préférences motivationnelles, ce qui peut faciliter l'analyse de la compatibilité entre deux ou plusieurs individus. Les informations obtenues à ce type d'évaluation peuvent compléter une analyse multimodale des causes du TGC [26, 34].
- **Fonctions exécutives :** cette évaluation des capacités à s'autoréguler ou à s'adapter à l'environnement permet de déterminer les facteurs qui peuvent interférer avec la capacité de la personne à s'engager dans ses activités. Ce type d'évaluation est déterminant dans la planification du soutien requis à la personne pour effectuer les tâches relatives à ses activités de jour valorisantes [12].

R2 ÉVALUER LES BESOINS ET LES CARACTÉRISTIQUES DE LA PERSONNE

Pistes d'action pour la mise en application :

- Favoriser l'expérimentation de nouvelles activités pour permettre de mieux connaître la personne et lui offrir l'opportunité de découvrir des intérêts, des forces et de développer de nouvelles compétences.
- Ne pas présumer des capacités ou incapacités de la personne à réaliser des activités de jour valorisantes.
- Distinguer, dans le processus clinique, les outils d'évaluation obligatoires (besoins généraux) des outils complémentaires (besoins spécifiques).
- Vérifier si l'activité de jour de la personne contribue à sa qualité de vie ou, au contraire, si elle constitue une source de stress ou d'insatisfaction qui risque tôt ou tard de provoquer chez elle des comportements problématiques.

3. Analyser la tâche pour identifier les obstacles et pour déterminer le type de soutien nécessaire

Procéder à une analyse de tâche qui permet d'identifier les habiletés requises (sociales, intellectuelles, physiques), les compétences et les obstacles pouvant interférer avec la capacité de la personne à s'engager dans la tâche (physique, ressource, environnement, soutien naturel) est tout aussi essentiel que d'évaluer les capacités de la personne. Cette analyse doit être réalisée dans l'objectif d'enseigner les habiletés nécessaires et de fournir le soutien pertinent pour composer avec la tâche et avec l'environnement dans lequel elle se déroule. Les tâches complexes doivent faire l'objet d'un enseignement et être morcelées en composantes réalisables pour la personne [12, 35, 36]. Le soutien offert à la personne doit être suffisant pour favoriser sa participation même si elle n'a pas développé les compétences nécessaires pour accomplir la tâche [37]. Pour constituer une source de valorisation, la tâche doit permettre à la personne de vivre un succès tout en représentant un défi raisonnable susceptible de maintenir sa motivation. Procéder à l'analyse du soutien nécessaire en fonction des habiletés requises permet de pallier les obstacles identifiés.

L'analyse des habiletés requises et des obstacles potentiels doit être réalisée en fonction de :

- la sécurité dans les lieux;
- la culture spécifique du milieu;
- les exigences sociales, intellectuelles et physiques de l'activité;
- les habiletés requises par l'activité elle-même.

Les conditions suivantes peuvent permettre d'offrir le soutien pertinent à la réalisation des tâches et prévenir l'apparition des TC ou TGC :

- Concevoir le poste de travail pour favoriser la réalisation des tâches;
- Offrir les indications pour trouver le matériel nécessaire;
- Indiquer où mettre les travaux achevés;
- Minimiser les distractions visuelles et auditives;
- Fournir des horaires (écrits, en images, etc.);
- Permettre de faire des choix;
- Favoriser la communication expressive et réceptive (demander de l'aide, demander une pause, demander les matériaux nécessaires, demander une nouvelle tâche et suivre les procédures en cas d'urgence);
- Surveiller de façon continue l'adéquation entre l'intérêt de la personne et les activités proposées;
- Surveiller de façon continue l'apparition de nouveaux obstacles et intervenir en conséquence;

- Offrir un soutien à la personne durant les activités de jour valorisantes en tenant compte de l'évolution de ses besoins dans le temps (plus ou moins intensif selon la période);
- Favoriser une intégration progressive aux activités de jour valorisantes selon les besoins de la personne [12, 38].

R3

ANALYSER LA TÂCHE POUR IDENTIFIER LES OBSTACLES ET POUR DÉTERMINER LE TYPE DE SOUTIEN NÉCESSAIRE

Pistes d'action pour la mise en application :

- Prévoir l'analyse des tâches dans le processus clinique.
- Assurer la collaboration entre les différents intervenants pour identifier les défis de la tâche à réaliser.
- Utiliser les concepts de l'approche Intervention structurée individualisée (ISI).

4. Appliquer les interventions préventives et de traitement des TGC spécifiques au contexte d'activités de jour valorisantes

Le TGC est souvent lui-même un obstacle à l'accès aux activités de jour valorisantes [10, 14, 16, 20]. Afin de favoriser l'intégration des personnes manifestant un TGC, tous les comportements problématiques doivent avoir fait l'objet d'une analyse multimodale permettant de formuler des hypothèses cohérentes quant aux causes possibles de ces comportements et d'identifier les facteurs susceptibles d'augmenter la probabilité de leur apparition [39]. Cette analyse doit mener à l'élaboration d'interventions préventives (aménagement préventifs et prévention active) et d'interventions de traitement cohérentes avec les hypothèses rédigées dans un plan d'action multimodal (PAMTGC) [12, 25]. La mise en place des interventions doit viser la réduction des impacts négatifs du TGC sur la participation de la personne à l'activité de jour valorisante et rendre la personne moins vulnérable en développant les habiletés qui étaient déficitaires chez elle [26]. Chacune des interventions doit être ajustée afin d'être cohérente avec le contexte d'activités de jour valorisantes.

R4

APPLIQUER LES INTERVENTIONS PRÉVENTIVES ET DE TRAITEMENT DES TGC SPÉCIFIQUES AU CONTEXTE D'ACTIVITÉS DE JOUR VALORISANTES

Pistes d'action pour la mise en application :

- Réaliser l'analyse multimodale et la planification des interventions préventives et de traitement en équipe multidisciplinaire.
- Adapter l'environnement aux facteurs contextuels.
- Assurer une supervision clinique des intervenants durant tout le processus d'analyse et d'intervention multimodales.
- Assurer un suivi rigoureux de l'utilisation des mesures de contrôle et d'isolement et des moyens alternatifs à leur application.

5. Mettre en place un suivi des interventions

Le suivi des interventions est un processus systématique de gestion clinique et organisationnelle qui vise à maximiser les effets des interventions pour réduire les manifestations des TGC par l'application conforme du Plan d'action multimodal (PAMTGC) et par son ajustement en fonction des résultats obtenus [40-43]. Le suivi des interventions doit s'amorcer aussitôt qu'un premier PAMTGC est appliqué et s'appuyer sur la mesure des résultats de l'intervention [40, 42]. Les interventions sur les comportements doivent faire l'objet d'un suivi continu par une équipe multidisciplinaire et être fondées sur des données d'observation systématique. Cette surveillance inclut l'impact de l'intervention sur le comportement ciblé, de même que l'impact sur la qualité de vie de la personne et sur l'utilisation de mesures de contrôle et d'isolement [25]. Le suivi des interventions permet d'identifier, puis de gérer les difficultés relatives à la motivation et aux capacités des équipes d'intervention et aux conditions interférant avec la cueillette de données et l'application du PAMTGC. Il interpelle non seulement l'équipe clinique autour de la personne manifestant un TGC, mais aussi les gestionnaires des services de plusieurs directions (ressources humaines, matérielles, ressources résidentielles, direction générale, etc.), afin de faciliter l'ajustement des processus cliniques et administratifs [25]. Ce processus clinique est soutenu par plusieurs guides de pratique et rapports de recherche [2, 40, 44, 45]. Plusieurs projets de services résidentiels pour les personnes présentant des TGC incluent d'ailleurs l'application d'un suivi rigoureux des interventions [39, 46].

R5

METTRE EN PLACE UN SUIVI DES INTERVENTIONS

Pistes d'action pour la mise en application :

- Inclure les intervenants des activités de jour valorisantes dans les rencontres de suivi des interventions et dans la cueillette des données quotidienne.
- Pour être efficace, le suivi des interventions doit être systématique, régulier et soutenu.

6. Planifier l'intégration des personnes manifestant un TGC dans les activités de jour valorisantes à l'aide du Plan de transition en TGC

La planification des transitions pour les personnes manifestant un TGC est de plus en plus reconnue comme une pratique essentielle [41, 47]. La FQCRDITED [2] recommande spécifiquement la planification des transitions par l'élaboration du Plan de transition en TGC (PTr-TGC). L'intégration aux activités de jour valorisantes, le changement d'activités de jour et chaque remplacement de personnel doivent être planifiés de façon rigoureuse en tenant compte des besoins et caractéristiques de la personne et des besoins et caractéristiques du milieu où se déroulent les activités de jour valorisantes. En ce sens, le SQETGC met à la disposition des CISSS et des CIUSSS le formulaire PTr-TGC, soutenant la planification des transitions, une formation à son utilisation ainsi que deux guides à l'intention des utilisateurs et des superviseurs du PTr-TGC [48, 49].

Le PTr-TGC permet à tous les acteurs de la transition de prendre en compte l'ensemble des éléments de l'analyse multimodale (vulnérabilités, facteurs contextuels, traitement de l'information et facteurs de renforcement) pour choisir le milieu d'activité de jour répondant le mieux aux besoins de la personne manifestant un TGC et il permet de planifier les adaptations nécessaires à la réduction des probabilités d'apparition des TGC.

De plus, le PTr-TGC favorise l'intégration des personnes manifestant un TGC en facilitant un jumelage avec les intervenants et un pairage optimal avec les autres participants aux activités de jour valorisantes. Le PTr-TGC encourage un jumelage et un pairage rigoureux sur la base de la compatibilité de leurs caractéristiques personnelles et des forces et vulnérabilités de la personne manifestant un TGC. En effet, si l'une ou l'autre des caractéristiques de l'intervenant ou des pairs augmente le risque d'apparition du TGC, cela constitue un risque pour la santé et la sécurité de l'intervenant, des autres personnes qui travaillent dans le milieu et de celles qui fréquentent le milieu d'activités de jour, et peut faire échec au succès de l'intégration.

Afin de faciliter l'intégration de la personne manifestant un TGC, le PTr-TGC doit être complété en concertation avec tous les acteurs de la transition (la personne elle-même, les proches, le milieu de départ, le milieu d'accueil) et être utilisé lors d'une rencontre de planification de la transition au cours de laquelle les adaptations planifiées obtiennent l'assentiment de tous les acteurs de la transition et sont intégrées dans un calendrier d'intégration [49]. Par ailleurs, il est aussi recommandé de planifier les transitions « inversées », c'est-à-dire celles où la personne reste dans son milieu, mais où c'est le milieu qui change de façon significative (arrivée d'une nouvelle personne, changements d'intervenants, etc.).

R6

**PLANIFIER L'INTÉGRATION DES PERSONNES MANIFESTANT
UN TGC DANS LES ACTIVITÉS DE JOUR VALORISANTES
À L'AIDE DU PLAN DE TRANSITION EN TGC**

Pistes d'action pour la mise en application :

- Prévoir dans le processus clinique l'utilisation du plan de transition en TGC.
- Inclure dans le processus de transition une rencontre de planification de la transition réalisée avec tous les acteurs pertinents.

7. Mettre en place des interventions systématiques favorisant l'engagement de la personne manifestant un TGC dans ses activités de jour valorisantes

Les interventions réalisées lors des activités de jour valorisantes doivent favoriser la participation et l'engagement des personnes manifestant un TGC dans ses activités [50]. Le « soutien structuré à la participation à des activités » (SSPA) (*Active Support*) est un modèle à plusieurs volets, centré sur le client, qui vise à améliorer la qualité de vie des personnes présentant une DI ou un TSA en augmentant leurs possibilités de participer à tous les types d'activités de la vie quotidienne avec le soutien approprié des intervenants. Cette stratégie, appliquée aux personnes manifestant un TGC, permet souvent de découvrir des intérêts, de vivre des occasions d'interactions positives avec l'environnement et d'améliorer la qualité de vie [9, 10, 13, 51-53]. Multiplier les occasions de participer à des activités augmente également les occasions d'être valorisé, ce qui permet d'améliorer la confiance en soi et l'estime de soi [21]. Le SSPA propose une approche proactive, non rigide, dans laquelle les intervenants sont responsables de la planification quotidienne des activités et de la mise en place des adaptations nécessaires à la réussite [52, 54].

Le SSPA vise à aider les personnes à participer à une activité, utile et correspondant à leur âge, en leur fournissant tout le soutien nécessaire pour y arriver. Le niveau de participation devient l'indice principal de réussite. L'accent est mis sur l'aide du personnel comme principal moyen d'accroître la participation des personnes manifestant un TGC. Les intervenants soutiennent la participation en offrant une assistance minimale et la nature de cette assistance est adaptée aux besoins et aux préférences de la personne, ainsi qu'aux exigences de l'activité. Les tâches sont scindées en plusieurs parties afin que les personnes puissent participer, avec tout le soutien nécessaire, quelle que soit la gravité de leur handicap. La durée de la participation et l'inclusion de pauses dépendent de l'intérêt et de la concentration de la personne. L'activité est conçue pour communiquer clairement à la personne ce qui doit être fait, la situation « parle d'elle-même ». Les matériaux nécessaires sont facilement disponibles et organisés, le positionnement physique et les adaptations sont personnalisés. Les intervenants utilisent quotidiennement un calendrier d'activités, écrit, flexible et individualisé pour répartir leur temps d'assistance. Un suivi quotidien de la participation aux activités est fait à l'aide d'observations rigoureusement consignées.

R7

**METTRE EN PLACE DES INTERVENTIONS SYSTÉMATIQUES
FAVORISANT L'ENGAGEMENT DE LA PERSONNE MANIFESTANT
UN TGC DANS SES ACTIVÉTÉS DE JOUR VALORISANTES**

Pistes d'action pour la mise en application :

- Proposer à la personne une activité de jour exploratoire de façon à vérifier dans quelle mesure elle peut représenter un intérêt pour elle et éventuellement faire l'objet de son choix.
- Expérimenter plus d'une activité afin d'identifier celle pour laquelle la personne manifestera un intérêt évident et un désir de s'y engager avant de devenir un choix éclairé.
- Ne pas préjuger de l'intérêt de la personne pour une activité sans le vérifier et ne pas tenir pour acquis qu'elle désirera la pratiquer à long terme; le choix d'une activité de jour par la personne peut être transitoire ou d'une durée limitée.
- S'assurer que l'activité de jour permette de mettre en valeur les acquis réalisés par la personne (ex. : stratégies d'adaptation, autorégulation émotionnelle).

RECOMMANDATIONS ORGANISATIONNELLES

8. Inclure l'ensemble des partenaires dans le développement et la révision de l'offre de service d'activités de jour valorisantes

L'élaboration concertée de l'offre de service d'activités de jour valorisantes, incluant les approches d'intervention à utiliser avec les personnes qui manifestent des TGC, est essentielle à la réussite du programme. L'offre de service d'activités de jour valorisantes doit miser sur l'amélioration de la qualité de vie de la personne et la diminution de ses comportements problématiques. En ce sens, elle doit prioriser une planification individualisée et concertée, centrée sur les choix implicites et explicites de la personne et de sa famille [3, 5, 54], en plus de démontrer une souplesse permettant de réagir de façon efficace et efficiente aux besoins urgents et émergents des personnes manifestant un TGC [12]. Pour tenir compte des différentes facettes des problématiques comportementales, comportant souvent des composantes écosystémiques, un partenariat étroit quant aux orientations à donner et aux services et aux approches à privilégier est nécessaire [55].

L'importance de la cohérence dans les interventions réalisées auprès des personnes qui présentent une DI ou un TSA est soulignée par de nombreux auteurs [56, 57]. Cette cohérence peut même être considérée comme l'une des cibles d'évaluation de la qualité des services [58]. La mise en commun des visions, des valeurs, des buts et des modalités opérationnelles permet d'assurer une compréhension commune des problématiques, ce qui est un gage de cohérence dans le soutien offert pour l'actualisation des projets de vie des personnes présentant une DI ou un TSA. Afin que la concertation de toutes les parties prenantes soit productive et pertinente, il est essentiel de fournir toutes les informations (mission, droits, accès aux services) habilitant les acteurs à prendre les décisions concernant les services d'activités de jour valorisantes [12].

R8

**INCLURE L'ENSEMBLE DES PARTENAIRES
DANS LE DÉVELOPPEMENT ET LA RÉVISION DE
L'OFFRE DE SERVICE D'ACTIVÉS DE JOUR VALORISANTES**

Pistes d'action pour la mise en application :

- Se doter d'une politique qui fait du partenariat une exigence dans le processus de planification et de développement de l'offre de service d'activités de jour.
- Procéder à une identification rigoureuse des partenaires potentiels aux activités de jour valorisantes (ex. : agent d'intégration).
- Procéder à la révision régulière (ex. : aux 4 à 5 ans) de l'offre de service d'activités de jour.

9. Éviter que l'organisation même des services d'activités de jour valorisantes ne contribue aux causes connues du TGC

Parmi les causes de TGC les plus fréquemment rencontrées, on retrouve les interactions sociales et les stimuli architecturaux et dynamiques de l'environnement [26, 30, 41]. Par exemple, une personne qui manifeste un TGC peut, par ses propres comportements, contribuer à augmenter la probabilité d'apparition du TGC d'une autre personne. La cohabitation de personnes manifestant un TGC peut ainsi constituer un cercle vicieux où le comportement de l'un nourrit et amplifie la cause du TGC de l'autre. Un pairage incompatible peut être la cause de l'insuccès de l'intégration des personnes manifestant un TGC dans les activités de jour valorisantes. Dans une telle situation, la simple gestion des comportements est presque impossible et l'intervention sur les causes du comportement est la voie privilégiée pour réduire la fréquence et la gravité des TGC. Ainsi, le pairage clinique de chacune des personnes que l'on considère intégrer dans une activité de jour, l'adaptation l'architecturale des lieux et la modification du ratio des personnes en présence est essentielle.

R9

ÉVITER QUE L'ORGANISATION MÊME DES SERVICES D'ACTIVITÉS DE JOUR VALORISANTES NE CONTRIBUE AUX CAUSES CONNUES DU TGC

Pistes d'action pour la mise en application :

- Développer des alternatives aux centres de jour comme mode de dispensation des activités de jour et innover dans la façon de rendre accessibles les activités pour éviter de regrouper les personnes manifestant un TGC.
- Lorsque ce n'est pas possible, minimiser les impacts en recourant à des stratégies architecturales, de pairage ou de modifications de ratio ou d'horaires.

10. Sélectionner les intervenants qui travaillent en activités de jour auprès des personnes manifestant un TGC en fonction de leurs compétences

Les activités de jour valorisantes offertes aux personnes manifestant un TC ou un TGC doivent être animées par des intervenants ayant des compétences et des connaissances spécifiques à l'intervention auprès de cette clientèle. Un des facteurs de succès de la réussite de l'intégration des personnes manifestant un TGC dans les activités de jour valorisantes réside dans le potentiel des employés à travailler sous pression avec une clientèle qui présente des problématiques complexes. Une sélection rigoureuse des intervenants travaillant spécifiquement auprès des personnes manifestant un TGC peut favoriser la stabilité du personnel et ainsi permettre de créer, et de maintenir, des liens de confiance avec les personnes manifestant un TGC [59, 60]. En 2014, la FQCRDITED a publié, le *Profil de compétences TGC : Outil d'aide à l'analyse du niveau de maîtrise des compétences*; ce document identifie les compétences recherchées chez les intervenants travaillant auprès de cette clientèle [61].

R10

SÉLECTIONNER LES INTERVENANTS QUI TRAVAILLENT EN ACTIVITÉS DE JOUR AUPRÈS DES PERSONNES MANIFESTANT UN TGC EN FONCTION DE LEURS COMPÉTENCES

Pistes d'action pour la mise en application :

- Créer un profil des compétences pour les employés travaillant en TGC.
- Créer une liste de rappel dédiée aux remplacements dans les activités de jour valorisantes en contexte de TGC.
- Lorsque ce n'est pas possible, créer des postes d'intervenants volants pour les remplacements dans les activités de jour valorisantes en contexte de TGC.

11. Former tous les acteurs impliqués aux activités de jour valorisantes

Une priorité doit être accordée à la formation de tous les acteurs impliqués dans les activités de jour valorisantes. Les formations doivent miser sur le développement de connaissances et de compétences pour l'intervention en contexte de TGC. Elles doivent servir à susciter l'engagement de toutes les parties prenantes et à diminuer leur isolement [62]. Les intervenants, les professionnels, les familles et les partenaires doivent, à divers degrés, connaître les approches et les stratégies d'intervention préventives et de traitement face aux TGC. Le curriculum de formation offert par les CISSS et les CIUSS doit assurer, d'une part, une connaissance de la philosophie, des valeurs organisationnelles et des orientations de l'établissement et, d'autre part, des connaissances spécialisées telles que le développement et l'utilisation de stratégies de mesures de contrôle et d'isolement [25, 63-65]. Les formations à l'intervention en TGC et à la gestion non agressive des comportements violents doivent aussi faire partie du curriculum de formation puisqu'elles peuvent favoriser la réduction de l'utilisation de mesures de contrôle et augmenter le sentiment de confiance du personnel [63-67].

Le curriculum de formation suggéré dans le présent cadre de référence est présenté en fonction du titre d'emploi des participants : éducateurs spécialisés et professionnels, auxiliaires de santé et services sociaux (ASSS) et partenaires (organismes communautaires, ressources d'hébergement et famille). Il se décline selon trois objectifs de formation : a) *sensibilisation*, b) *savoir-être* ou *savoir-faire* et c) *spécialisation* (voir le *curriculum de formations suggérées* en annexe I).

a) Les formations qui ont un objectif de *sensibilisation* s'adressent à tous ceux qui interviennent auprès des personnes présentant une DI ou un TSA. Ces formations présentent les valeurs et principes qui sous-tendent l'intervention auprès de cette clientèle. Elles visent à développer les connaissances de base qui permettront de mieux comprendre les forces, les compétences et les déficits des personnes présentant une DI ou un TSA tout en visant la prévention de l'apparition de TGC. Ces formations sont présentées de manière à ce que les personnes sensibilisées aux contenus partagent un langage commun.

b) Les formations qui ont un objectif de développement du *savoir-être* ou du *savoir-faire* s'adressent plus spécifiquement aux éducateurs spécialisés et aux professionnels qui interviennent auprès des personnes présentant une DI ou un TSA. Ces formations visent à développer des connaissances et des compétences spécifiques à la clientèle, afin de prévenir l'apparition des TGC, mais également d'intervenir sur les causes.

Activités de jour valorisantes :

Définition et recommandations pour
l'intégration des personnes manifestant un TGC

41

- c) Les formations qui ont un objectif de *spécialisation* visent à renforcer la capacité de toutes les personnes concernées à travailler efficacement avec une personne qui manifeste des TGC en fonction de ses besoins spécifiques. Elles doivent être ajustées au niveau de connaissance des participants.

Ces formations constituent un ensemble de moyens qui pourront augmenter les chances de succès de l'intégration des personnes manifestant un TGC dans les activités de jour valorisantes; elles sont suggérées à titre de propositions et ne sont pas obligatoires, mais sont recommandées.

R11

FORMER TOUS LES ACTEURS IMPLIQUÉS AUX ACTIVITÉS DE JOUR VALORISANTES

Pistes d'action pour la mise en application :

- Dresser un portrait des formations déjà offertes dans l'établissement, évaluer l'écart avec le curriculum suggéré et prioriser les formations à mettre en place.
- Maintenir à jour un dossier des formations complétées par chacun des membres du personnel œuvrant auprès de personnes présentant un TGC. Ce dossier permettra d'avoir un plan de développement des ressources humaines en TGC plus systématique.
- Offrir les formations sous forme d'autoapprentissage pour favoriser l'accès à la formation.
- Développer un processus de transfert des connaissances à travers lequel les personnes formées dans une équipe peuvent superviser un intervenant d'une autre équipe.

12. Faire bénéficier chaque personne manifestant un TGC d'un système de coordination des services qu'elle reçoit

Un système clair de coordination des services inter et intra-établissements a un impact positif sur le processus de dispensation des services et sur les personnes manifestant un TGC [68-70]. Il implique que toutes les personnes qui manifestent un TGC ont : un coordonnateur de services nommé, un plan de service individualisé (PSI) et un plan d'intervention (PI) multidisciplinaire écrits. Il revient au coordonnateur de services d'assurer le suivi systématique et continu du PSI en couvrant les services dispensés par les différents établissements et partenaires communautaires importants pour la dispensation des activités de jour valorisantes. Le coordonnateur est aussi responsable de veiller à la qualité des services reçus par la personne manifestant un TGC [12].

Les fonctions suivantes définissent les responsabilités spécifiques du coordonnateur de services pour une personne présentant un TGC en programme d'activités de jour valorisantes selon Gardner, Došen, Griffiths, King, & Lapointe [40]. Le coordonnateur doit :

- a) S'assurer que le Plan d'action multimodal (PAMTGC) couvre les facteurs contextuels des activités de jour valorisantes et propose des interventions préventives et de traitement pertinentes;
- b) Assurer une pleine cohérence de toutes les sections du PAMTGC;
- c) Assurer la coordination des activités de jour valorisantes, notamment avec le milieu scolaire;
- d) Assurer la complémentarité des activités de jour valorisantes avec les services résidentiels et avec les autres services inscrits au PSI et au PI;
- e) Assurer une réponse rapide et cohérente en situation de crise.

La charge de travail du coordonnateur de services doit tenir compte des besoins des personnes qu'il dessert. Elle devrait lui permettre d'avoir des contacts suffisants avec la personne en activité de jour valorisante, ainsi qu'avec chacun des membres de son équipe afin de développer un réel partenariat permettant une réponse rapide aux besoins. Les services de coordination doivent être disponibles en continu durant la trajectoire de services en activités de jour valorisantes spécialisées en TGC.

R12

**FAIRE BÉNÉFICIER CHAQUE PERSONNE MANIFESTANT UN TGC
D'UN SYSTÈME DE COORDINATION DES SERVICES QU'ELLE REÇOIT**

Piste d'action pour la mise en application :

- Le coordonnateur de services, qui peut être désigné par l'ensemble des acteurs du PSI, doit être la meilleure personne identifiée, sans égard à son titre d'emploi.

CONCLUSION

Assurer une réponse au besoin d'exercer une activité de jour valorisante pour chaque personne manifestant un TGC constitue un défi important et requiert une approche véritablement individualisée. Se prêter à une telle exigence demande à la fois un authentique travail de collaboration entre tous les acteurs impliqués aux activités de jour valorisantes, de même que beaucoup de rigueur et de souplesse.

Étant le résultat de la mise en commun des réflexions de plusieurs experts et d'intervenants qui travaillent auprès des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC, ce cadre de référence vise à soutenir la mise en place d'activités de jour valorisantes s'adressant à cette clientèle des CISSS et les CIUSSS du Québec. Même si les recommandations qu'il présente proposent des changements exigeants, les avantages d'une telle démarche sont indéniables, tant pour les personnes et leurs proches, que pour les organisations, et de façon plus large, pour l'ensemble de la société.

En effet, les études et les expériences réalisées en établissement ont démontré que la participation à des activités de jour valorisantes contribue à prévenir les comportements problématiques pour l'ensemble des personnes en service, incluant celles qui manifestent des TGC. Or, il est plus facile, et moins exigeant financièrement et humainement, de prévenir un comportement problématique [71] que de le traiter après qu'il soit apparu [34]. Choisir de s'inscrire dans ce mouvement revient à s'investir dans une démarche d'amélioration de la qualité de vie et de promotion de la participation sociale des personnes présentant une DI ou un TSA et manifestant un TGC.

ANNEXE I

Curriculum de formations suggérées

THÈME	DESCRIPTION	PUBLICS CIBLES ET OBJECTIFS DE FORMATION		
		Éducateurs spécialisés et professionnels	Auxiliaires de santé et services sociaux	Partenaires
Orientation	Les formations d'orientation se concentrent sur la philosophie de l'organisation, les approches d'intervention utilisées et sur les caractéristiques des installations de l'établissement.	Savoir-être et savoir-faire		Sensibilisation
Approche positive	Cette formation offre une vision éclairée de l'intervention préventive face aux comportements problématiques (prévention primaire, secondaire et tertiaire) et aux enjeux dans une perspective multidimensionnelle et systémique.	Savoir-être et savoir-faire		
Interventions auprès des personnes ayant une DI ou un TSA	Ces formations présentent du contenu permettant de développer des connaissances de base spécifiques aux caractéristiques de ces clientèles.	Savoir-être et savoir-faire		
Expression et gestion des émotions	Ces formations favorisent le développement des connaissances sur les méthodes d'enseignement de la gestion des émotions chez les personnes présentant une DI ou un TSA.	Savoir-faire	Sensibilisation	
Intervention structurée individualisée (ISI)	Cette formation permet de développer les capacités des intervenants à structurer, dans le temps et dans l'espace, les personnes présentant un TSA. Même si cette formation a été développée pour miser sur les forces et pour compenser les déficits des personnes présentant un TSA, elle est également utile pour l'ensemble des intervenants travaillant auprès des personnes présentant une DI.	Savoir-faire	Sensibilisation	

THÈME	DESCRIPTION	PUBLICS CIBLES ET OBJECTIFS DE FORMATION		
		Éducateurs spécialisés et professionnels	Auxiliaires de santé et services sociaux	Partenaires
Soutien et développement de la communication	Ces formations favorisent le développement des compétences pour l'enseignement des méthodes favorisant l'expression des besoins chez les personnes présentant une DI ou un TSA.	Savoir-faire	Sensibilisation	
Développement des habiletés sociales	Ces formations visent le développement des connaissances sur les stratégies permettant de développer les habiletés sociales chez les personnes présentant une DI ou un TSA (ex. : scénarios sociaux, jeux de rôle, mise en situation, bandes dessinées).	Savoir-faire	Sensibilisation	
Plan de transition en TGC	Cette formation vise à comprendre les concepts de la transition, à s'approprier le formulaire et à favoriser son utilisation optimale.	Savoir-faire	Sensibilisation	
Analyse et intervention multimodales (AIMM)	Cette formation permet aux participants de décrire les comportements problématiques (fréquence, durée, intensité), d'identifier leurs causes, d'élaborer et de sélectionner des interventions et de planifier l'organisation du suivi des interventions.	Savoir-faire	Sensibilisation	
Équilibre en situation de TGC	Cette formation permet aux intervenants de mieux comprendre le phénomène des TGC et de mieux identifier leurs réactions face à ces situations, à la fois pour prévenir les crises et pour protéger leur intégrité et leur sécurité.	Savoir-être		Sensibilisation
Suivi des interventions	Cette formation permet de développer les compétences des intervenants à organiser la collecte de données, à faire le suivi des interventions, à participer et à animer à une rencontre de suivi et à analyser des données d'observation dans l'application SOMNET.	Spécialisation		Sensibilisation
Gestion des comportements violents d'une manière non agressive	Ces formations (ITCA ou Oméga) permettent aux intervenants de développer leurs connaissances sur les interventions de protection et les conduites sécuritaires lorsqu'ils sont confrontés à des personnes manifestant des TC ou des TGC.	Spécialisation		

THÈME	DESCRIPTION	PUBLICS CIBLES ET OBJECTIFS DE FORMATION		
		Éducateurs spécialisés et professionnels	Auxiliaires de santé et services sociaux	Partenaires
Intervention postévénement critique (IPEC)	Cette formation s'adresse aux équipes qui travaillent auprès de personnes présentant un TC ou un TGC et qui sont confrontées à des événements potentiellement traumatiques. Elle guide les établissements dans la mise en place de mesures de soutien pour leurs équipes.	Spécialisation		
Mesure de contrôle et sensibilisation à des mesures alternatives	Cette formation vise à conscientiser les participants aux formes d'abus possibles dans le contexte d'intervention auprès de personnes vulnérables qui peuvent parfois contribuer à l'apparition de TC ou de TGC.	Spécialisation		
Troubles graves du comportement dans la perspective du traumatisme	Cette formation vise à comprendre le TGC dans la perspective du traumatisme et amène les participants à repenser les environnements de service et à ajuster le PAMTGC dans toutes ses dimensions.	Spécialisation		Sensibilisation
Pleine conscience pour les personnes manifestant un TGC et pour les intervenants	Ces formations ont pour objectif de développer chez les participants (intervenants ou personnes présentant une DI ou un TSA) la capacité de réduire leur stress grâce à la pratique quotidienne de la méditation pleine conscience.	Spécialisation	Sensibilisation	
Diagnostics spécifiques de santé mentale et de santé physique	Ces formations sont offertes sur mesure à tous ceux qui interviennent auprès d'une personne manifestant un TGC et présentant un diagnostic autre que la DI et le TSA (ex. : PICA, Prader-Willi).	Spécialisation		
Stratégies d'interventions spécifiques	Ces formations devraient être offertes sur mesure à tous ceux qui interviennent auprès d'une personne manifestant un TGC et présentant des besoins particuliers (ex. : PECS, résolution de problème).	Spécialisation		
Soutien structuré à la participation à des activités (Active Support)	Cette formation vise à améliorer la qualité de vie des personnes présentant une DI ou un TSA et à augmenter la participation de la personne à des activités inhérentes au contexte ou à l'environnement immédiat.	Savoir-être et savoir-faire		Sensibilisation

RÉFÉRENCES

1. FQCRDITED (2010). *Le service d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC)*. Repéré à <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/07-boite-outils/education/01-vie%20scolaire/GUIDE-TGC.pdf>
2. FQCRDITED (2014). 17 éléments essentiels à la pratique spécialisée. Repéré à <http://www.crditedmcq.qc.ca/download.asp?18468>
3. MSSS (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>
4. OPHQ (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville, QC. Repéré à www.ophq.gouv.qc.ca/apartentiere
5. MSSS (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires : État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services* (n° 978-2-550-71510-8). Québec: Gouvernement du Québec.
6. MSSS (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires : État de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services. Annexes*. Québec: Gouvernement du Québec.
7. Labbé, L., Brault-Labbé, A., & Proulx, R. (2010). Questionnaire d'évaluation de la qualité de vie et de planification du soutien à offrir. St-Jérôme, Qc: Centre du Florès.
8. Wolfensberger, W. (1983). Social role valorization: A proposed new term for the principle of normalization. *Mental Retardation*, 21(6), 234-239.
9. Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., & Whelton, B. (2008). A better life: The implementation and effect of person-centred active support in the Avenues Trust. *Tizard Learning Disability Review*, 13(4), 15-27.
10. Koritsas, S., Iacono, T., Hamilton, D., & 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.

11. O'Reily, M., Sigafoos, J., Lancioni, G., Edrisinha, C., & Andrews, A. (2005). An examination of the effects of a classroom activity schedule on levels of self-injury and engagement for a child with severe autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 35*(3), 305-311.
12. Tassé, M. J., Havercamp, S. M., & Thompson, C. (2006). *Practice Guidelines In Working with Individuals who have Developmental Disabilities*. Concord, NC: PBH.
13. Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan, F., . . . Pagler, J. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: The impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research, 43*(3), 164-178.
14. Ball, J., & Fazil, Q. (2012). Does engagement in meaningful occupation reduce challenging behaviour in people with intellectual disabilities? A systematic review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities, 17*, 64-77.
15. Hendricks, D. (2010). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation, 32*, 125-134. doi: 10.3233/JVR-2010-0502
16. West, E. A., & Patton, H. A. (2010). Positive behaviour support and supported employment for adults with severe disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 35*(2), 104-111.
17. Labbé, L. (2003). L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention. Dans M. J. Tassé & D. Morin (dir.), *Déficiência intellectuelle* (p. 183-201). Boucherville, QC: Gaëtan Morin.
18. Chiang, H., Cheung, Y. K., Li, H., & Tsai, L. Y. (2013). Factors associated with participation in employment for high school leavers with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 1832-1842.
19. Emerson, E., & Bromley, J. (1995). The form and function of challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research, 39*(5), 388-398. doi: 10.1111/j.1365-2788.1995.tb00543.x
20. Schall, C. M. (2010). Positive behavior support: Supporting adults with autism spectrum disorders in the workplace. *Journal of Vocational Rehabilitation, 32*, 109-115. doi: 10.3233/JVR-2010-0500
21. Fraser, D., & Labbé, L. (1993). *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*. Laval, Québec: Édition Agence d'Arc et les Éditions de la Collectivité.
22. Murphy, G. (2009). Challenging behavior: A barrier to inclusion? *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6*(2), 89-90.
23. Watanabe, M., & Sturmey, P. (2003). The effect of choice-making opportunities during activity schedules on task engagement of adults with autism. *Journal Of Autism And Developmental Disorders, 33*(5), 535-538.

Activités de jour valorisantes :

Définition et recommandations pour
l'intégration des personnes manifestant un TGC

24. MSSS (2006). *Cadre de référence nationale pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Repéré à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-809-01.pdf>
25. Banks, R., Bush, A., Baker, P., Bradshaw, J., Carpenter, P., Deb, S., . . . Xenitidis, K. (2007). *Challenging behaviour: A unified approach (Clinical and service guidelines for supporting people with learning disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices)*. London: The Royal College of Psychiatrists, The British Psychological Society and The Royal College of Speech and Language Therapists. College Report CR.
26. Sabourin, G., & Lapointe, A. (2014). *Analyse et intervention multimodales en troubles graves du comportement – Grille et lexique*. Montréal, Canada: FQCRDITED | SQETGC.
27. Rice, S., Geels, K., Hackett, H. R., Trafimow, D., McCarley, J. S., Schwark, J., & Hunt, G. (2012). The harder the task, the more inconsistent the performance: A PPT analysis on task difficulty. *The Journal of General Psychology, 139*(1), 1-18. doi: 10.1080/00221309.2011.619223
28. Richter, M., Friedrich, A., & Gendolla, G. H. E. (2008). Task difficulty effects on cardiac activity. *Psychophysiology, 45*(5), 869-875. doi: 10.1111/j.1469-8986.2008.00688.x
29. Umbreit, J., Lane, K. L., & Dejud, C. (2004). Improving Classroom Behavior by Modifying Task Difficulty: Effects of Increasing the Difficulty of Too-Easy Tasks. *Journal of Positive Behavior Interventions, 6*(1), 13-20. doi: 10.1177/10983007040060010301
30. Embregts, P., Didden, R., Huitink, C., & 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.
31. Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., . . . Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement, and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental retardation, 40*, 457-470.
32. Wehmeyer, M. L., & Lachapelle, Y. (2006). Autodétermination proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel. Dans H. Gascon, D. Boivert, M.-C. Haelewyck, J.-R. Poulin & J.-J. Detraux (dir.), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action Tome 1 : Représentation, diversité, partenariat et qualité* (p. 531-553). Cap-Rouge, QC: Presses Inter Universitaires.
33. Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R. L., . . . Walsh, P. N. (2005). The relationship between quality of life and self-

- determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(10), 740-744.
34. Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects for mental retardation*. Worthington, Ohio: IDS.
 35. Mesibov, G. B., Shea, V., & Schopler, E. (2004). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York, NY: Springer Science & Business Media.
 36. Keel, J. H., Mesibov, G. B., & Woods, A. V. (1997). TEACCH-supported employment program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(1), 3-9.
 37. Ham, W., McDonough, J., Molinelli, A., Schall, C., & Wehman, P. (2014). Employment supports for young adults with autism spectrum disorder: Two case studies. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40, 117-124.
 38. Burt, D. B., Fuller, S. P., & Lewis, K. R. (1991). Brief report: Competitive employment of adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(2), 237-242.
 39. Shukla-Mehta, S., & Albin, R. W. (2003). From hypotheses to interventions: Applied challenges of intervening with escalating sequences of problem behavior. *The Behavior Analyst Today*, 4(3), 271.
 40. Gardner, W. I., Došen, A., Griffiths, D., King, R., & Lapointe, A. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for person with developmental disabilities and serious behavioral problem*. New York: NADD Press.
 41. Griffiths, D. M., Gardner, W. I., & Nugent, J. A. (1999). *Individual centered behavioral interventions: A multimodal functional approach*. Kingston, NY: NADD Press.
 42. Došen, A., Gardner, W., Griffiths, D., King, R., & Lapointe, A. (2007). *Practice Guidelines and Principles: Assessment, diagnosis, treatment and related support services for persons with intellectual disabilities and problem behaviour*. Netherlands: Centre of Consultation and Expertise.
 43. Gardner, W. I. (2002). *Aggression and other disruptive behavioral challenges: Biomedical and psychosocial assessment and treatment*. Kingston, New York: NADD Press.
 44. Kincaid, D., Knoster, T., Harrower, J. K., Shannon, P., & Bustamante, S. (2002). Measuring the impact of positive behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(2), 109-117.
 45. Clarke, S., Worcester, J., Dunlap, G., Murray, M., & Bradley-Klug, K. (2002). Using multiple measures to evaluate positive behavior support a case example. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(3), 131-145.
 46. Bibeau, L., & Sabourin, G. (2014). *Intervention postévénement critique (IPEC): Lignes directrices*. Montréal, Canada: FQCRDITED | SQETGC.
 47. Kim, K.-H., & Turnbull, A. (2004). Transition to adulthood for students with severe intellectual disabilities: Shifting toward person-family interdependent planning. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(1), 53-57.

Activités de jour valorisantes :

Définition et recommandations pour
l'intégration des personnes manifestant un TGC

48. Gagné, M., Longtin, V., Lapointe, A., & Soulières, A. (2014). Plan de transition en troubles graves du comportement (2e éd.). Montréal, Canada: FQCRDITED | SQETGC.
49. Gagné, M., Longtin, V., Lapointe, A., & Soulières, A. (À paraître). *Le Plan de transition en TGC: Guide à l'intention des utilisateurs*. Document inédit.
50. Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S., & McVilly, K. R. (2008). Staff behaviour and resident engagement before and after active support training. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33*(3), 257-270.
51. Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R., & McCarthy, J. (2010). The effect of active support interactive training on the daily lives of adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(2), 112-121.
52. Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J., & Lowe, K. (2008). Active support: A critical review and commentary. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 33*(3), 196-214.
53. Bradshaw, J., McGill, P., Stretton, R., Kelly-Pike, A., Moore, J., Macdonald, S., . . . Marks, B. (2004). Implementation and evaluation of active support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(3), 139-148.
54. Sailor, W., Dunlap, G., Sugai, G., & Horner, R. (2009). *Handbook of positive behavior support*. Springer Science & Business Media.
55. Dunlap, G., Sailor, W., Horner, R. H., & Sugai, G. (2009). Overview and history of positive behavior support. Dans *Handbook of positive behavior support* (p. 3-16). Springer Science & Business Media.
56. Emerson, E., & Emerson, C. (1987). Barriers to the effective implementation of habilitative behavioural programs in an institutional setting. *Mental Retardation, 25*(2), 101-106.
57. Kennedy, C. H., & Haring, T. G. (1992). Reducing the serious behavior problems of people with developmental disabilities living in the community. *Behavioral Residential Treatment, 7*(2), 81-98.
58. LaVigna, G. W. (1994). *The periodic service review: A total quality assurance system for human services and education*. Baltimore: P.H. Brookes Pub. Co.
59. Luce, S. C., Christian, W. P., Anderson, S. R., Troy, P. J., & Larsson, E. V. (1992). Development of a continuum of services for children and adults with autism and other severe behavior disorders. *Research in Developmental Disabilities, 13*(1), 9-25.
60. Hurt, A. A., Grist, C. L., Malesky Jr, L. A., & McCord, D. M. (2013). Personality traits associated with occupational burnout in ABA therapists. *Journal of Applied Research In Intellectual Disabilities, 26*, 299-308.
61. FQCRDITED (2014). *Profil de compétences TGC : Outil d'aide à l'analyse du niveau de maîtrise des compétences*. Document inédit.

62. Cheney, D., Osher, T. W., & Caesar, M. (2002). Providing ongoing skill development and support for educators and parents of students with emotional and behavioral disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 11(1), 79-89.
63. Carmel, H., & Hunter, M. (1990). Compliance with training in managing assaultive behavior and injuries from inpatients violence. *Hospital and Community Psychiatry*, 41(5), 558-560.
64. Infantino, J. A., & Musingo, S. Y. (1985). Assaults and injuries among staff with and without training in aggression control techniques. *Hospital & Community Psychiatry*, 36(12), 1312-1314.
65. Lapointe, A., Méthot, S., Cantin, D., Fréchette, C., Gagné, M., Gaudreault, S., . . . Tremblay, D. (à paraître). *Solutions résidentielles personnalisées (SRP)*. Document inédit.
66. McDonnell, A. (1997). Training care staff to manage challenging behaviour: An evaluation of a three day training course. *The British Journal of Development Disabilities*, 43(85), 156-162.
67. Allen, D., & Tynan, H. (2000). Responding to aggressive behavior: Impact of training on staff members' knowledge and confidence. *Mental retardation*, 38(2), 97-104.
68. Tieman, J., Mitchell, G., Shelby-James, T., Currow, D., Fazekas, B., O'Doherty, L., . . . Reid-Orr, D. (2006). *Integration, Coordination and Multidisciplinary Approaches in Primary Care: A systematic investigation of the literature*. Canberra: Australian Primary Health Care Research Institute.
69. McDonald, K. M., Sundaram, V., Bravata, D. M., Lewis, R., Lin, N., Kraft, S. A., . . . Owens, D. K. (2007). Closing the quality gap: A critical analysis of quality improvement strategies. Care Coordination. *Technical Reviews* 9.7, 7.
70. Davies, G. P., Williams, A. M., Larsen, K., Perkins, D., Roland, M., & Harris, M. F. (2008). Coordinating primary health care: An analysis of the outcomes of a systematic review. *Medical Journal of Australia*, 188(8), 65-68.
71. Labbé, L., Choquette, P., & Turgeon, M. J. (2014). *Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement (TC-TGC) : Cadre de référence*. Montréal, Canada: SQETGC et FQCRDITED.



SERVICE QUÉBÉCOIS D'EXPERTISE
EN TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Mauricie-et-
du-Centre-du-Québec**

Québec 

SQETGC | CIUSSS MCQ
2021, avenue Union, bureau 1240
Montréal (Québec)
H3A 2S9

Téléphone : 514 525-2734
www.sqetgc.org