



Évaluation des technologies et des modes d'intervention (ETMI)

Novembre 2018

# L'efficacité de deux approches positives pour les personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement

Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme

UNITÉ D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES  
ET DES MODES D'INTERVENTION

Par :

Priscilla Ménard, B. Sc., agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

En collaboration avec :

Marie-Claude Lehoux, M. Sc., agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

Sean Gayadeen, M.A.P., agent de planification, de programmation de recherche, CIUSSS MCQ

Sous la direction de :

Nathalie Hamel, Chef de service de la recherche psychosociale et de l'UETMI, CIUSSS MCQ

Germain Couture, Ph.D., chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI, CIUSSS MCQ

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

## Analyse et rédaction

**Priscilla Ménard, B. Sc.**, agente de planification, de programmation et de recherche, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

.....

## Participation à la sélection des documents et à l'évaluation de leur qualité méthodologique

**Marie-Claude Lehoux, M. Sc.**, agente de planification, de programme et de recherche, CIUSSS MCQ

.....

## Sous la direction de

**Nathalie Hamel**, chef de service de la recherche psychosociale et de l'UETMI, CIUSSS MCQ

**Germain Couture, Ph. D.**, chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI, CIUSSS MCQ

.....

## Comité scientifique

**Martin Caouette, Ph. D.**, professeur au Département de psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières

**Germain Couture, Ph. D.**, chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI, CIUSSS MCQ

**Nadia Loirdighi, Ph. D.**, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS MCQ

**Sophie Méthot, Ph. D.**, psychologue, Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides

**Marie-Hélène Poulin, Ph. D.**, professeur au Département de psychoéducation, Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue

.....

Nous tenons à remercier madame Marie Désilets, bibliothécaire professionnelle à l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, pour la réalisation de la stratégie de recherche documentaire.

## Comité de consultation

**Sylvie Constant**, conseillère cadre - Services psychosociaux (DI - TSA - DP), CIUSSS MCQ

**Stéphanie Dandurand-Gélinas**, éducatrice au service 22 ans et plus en troubles graves du comportement, CIUSSS MCQ

**Marie-Ève Gauthier**, spécialiste en activités cliniques en troubles graves du comportement, CIUSSS de l'Estrie

**Joannie Guimond**, éducatrice en intégration communautaire, CIUSSS MCQ

**Caroline Hamel**, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS de l'Estrie

**Geneviève Hamel**, psychoéducatrice de l'équipe régionale en troubles graves du comportement, CIUSSS MCQ

**Liette Larochelle**, chef de service en intégration au travail et communautaire, CIUSSS MCQ

**Claire Leblanc**, parent d'un usager fréquentant un centre d'activités de jour du CIUSSS MCQ

**Michel-Robert Masson**, spécialiste en activités cliniques en intégration au travail et communautaire, CIUSSS MCQ

**Sylvianne Patry**, éducatrice en intégration communautaire, CIUSSS MCQ

**Caroline Pineault**, agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS de l'Estrie

**Hugo Paulin Baril**, éducateur du Service résidentiel intensif (SII), CIUSSS MCQ

**Valérie Sylvestre**, chef de service en réadaptation résidentielle (SII et appartements supervisés Fleury), CIUSSS MCQ

.....

## Soutien à l'édition

**Paul Guyot**, chef de service au transfert et à la valorisation des connaissances, Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, CIUSSS MCQ

.....

## Relecture et vulgarisation

**Sonia Dany**, agente de planification, de programmation et de recherche en transfert de connaissances, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

.....

## Révision

**Martine Thibeault**, agente administrative, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

**Josée Mac Donald**, technicienne en documentation, Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

**Il est recommandé de citer le document de cette façon :**  
MÉNARD, Priscilla (2018). CIUSSS MCQ. *L'efficacité de deux approches positives pour les personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement*. Trois-Rivières (Canada), Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme, 58 p.

## Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec 2018  
ISBN : 978-2-550-82673-6

# Table des matières

Liste des tableaux et des schémas .....	v
Liste des acronymes.....	v
Résumé.....	1
1. Introduction.....	2
1.1. Question décisionnelle .....	3
1.2. Question d'évaluation .....	4
1.3. Description des approches .....	4
1.4. Description des milieux concernés .....	6
1.5. Modèles logiques .....	6
1.5.1. Modèle de base.....	6
1.5.2. Cadre d'analyse.....	7
2. Démarche d'évaluation .....	9
2.1. Recherche documentaire .....	9
2.2. Critères d'inclusion .....	9
2.3. Sélection des études.....	10
2.4. Évaluation de la qualité méthodologique des études .....	11
2.5. Extraction des données.....	11
2.6. Niveau de preuve scientifique des études .....	11
2.7. Méthode d'analyse et de synthèse des données .....	11
2.8. Méthode de consensus .....	12
3. Résultats.....	13
3.1. Présentation des études.....	13
3.2. Présentation des résultats .....	15
3.2.1. Troubles de comportement – TC/TGC (PBS et Active Support).....	15
3.2.2. Qualité de vie (PBS et Active Support) .....	16
3.2.3. Engagement (Active Support).....	17
3.2.4. Soutien Requis (Active Support).....	18
3.2.5. Implantation de l'approche (PBS et Active Support) .....	19
3.2.6. Satisfaction des intervenants (PBS et Active Support).....	20
3.2.7. Attitudes et perceptions des intervenants envers les usagers présentant des TC (PBS) .....	21
3.2.8. Validité sociale .....	24
3.2.9. Modalités de formation et de soutien clinique .....	24
3.2.10. Modalités de soutien organisationnel.....	25
3.2.11. Coûts.....	25

4. Discussion .....	26
4.1. Les effets du PBS sur les usagers.....	26
4.2. Les effets d'une formation à l'approche PBS sur les intervenants.....	27
4.3. Les effets de l'Active Support sur les usagers .....	27
4.4. Les effets d'une formation à l'approche Active Support sur les intervenants.....	28
4.4.1. Compléments d'information .....	29
4.5. Limites et qualité de la preuve scientifique .....	29
5. Conclusion et proposition de recommandations .....	31
Références.....	33
Annexe A – Démarche d'évaluation.....	37
Annexe B – Stratégies de recherche de données scientifiques.....	38
Annexe C - Tableaux P.I.C.O.T.S.....	42
Annexe D – Matrice de l'ensemble des données scientifiques.....	43
Annexe E – Qualité du corpus de preuves scientifiques .....	44
Annexe F – Caractéristiques des usagers .....	45
Annexe G – Caractéristiques des intervenants .....	47
Annexe H – Caractéristiques des études retenues .....	48
Annexe I – Modalités de formation et de soutien (clinique et organisationnel) .....	55

## Liste des tableaux et des schémas

Figure 1 : Modèle de base lié au projet des adultes présentant une DI et un TC-TGC .....	7
Figure 2 : Cadre d'analyse .....	8
Figure 3 : Diagramme de sélection des études .....	10
Tableau 1 : Effet des différentes approches sur les usagers.....	22
Tableau 2 : Effet de la formation aux différentes approches sur les intervenants .....	23

## Liste des acronymes

<b>ABA</b>	<i>Applied Behavior Analysis</i>
<b>AHRQ</b>	<i>Agency for Healthcare Research and Quality</i>
<b>AIMM</b>	Analyse d'interventions multimodales
<b>APPR</b>	Agent de planification, de programmation et de recherche
<b>AVD</b>	Activités de la vie domestique
<b>CAJ</b>	Centre d'activités de jour
<b>CIUSSS</b>	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
<b>CIUSSS MCQ</b>	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
<b>CRDITED MCQ - IU</b>	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire
<b>DEURI</b>	Direction de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation
<b>DI</b>	Déficience intellectuelle
<b>DP</b>	Déficience physique
<b>ETMI</b>	Évaluation des technologies et des modes d'intervention
<b>FQCRDITED</b>	Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement
<b>GRADE</b>	<i>The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation</i>
<b>INESSS</b>	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
<b>IT</b>	<i>Interactive Training</i>
<b>MR</b>	Milieu résidentiel
<b>MSSS</b>	Ministère de la Santé et des Services sociaux
<b>NICE</b>	<i>National Institute for Health and Care Excellence</i>
<b>PBS</b>	<i>Positive Behavior Support / Positive Behaviour Support</i>
<b>PCAS</b>	<i>Person-Centred Active Support</i>
<b>PFT</b>	<i>Person-Focused Training</i>
<b>PSR</b>	<i>Periodic Service Review</i>
<b>RAC</b>	Résidence à assistance continue
<b>RI</b>	Ressource intermédiaire
<b>RIMA</b>	Ressource intermédiaire / Maison d'accueil
<b>RTF</b>	Ressource de type familial
<b>SII</b>	Service d'intervention intensive
<b>SIS</b>	<i>Support Intensity Scale</i>
<b>SQA</b>	<i>Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Field</i>
<b>SQETGC</b>	Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement

<b>SSPA</b>	Soutien structuré à la participation à des activités
<b>TC</b>	Trouble du comportement
<b>TDAH</b>	Trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité
<b>TGC</b>	Trouble grave du comportement
<b>TSA</b>	Trouble du spectre de l'autisme
<b>UETMI</b>	Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention

## Résumé

Le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) vise l'amélioration continue des services en déficience intellectuelle (DI), en trouble du spectre de l'autisme (TSA) et en déficience physique (DP), et ce, par l'application des meilleures pratiques en matière d'intégration communautaire et résidentielle. Ainsi, l'établissement se doit d'offrir un service adapté et pertinent à chaque usager, en fonction des besoins particuliers de celui-ci. Actuellement, le mandat se révèle difficile à actualiser dans les centres d'activités de jour (CAJ) pour les usagers présentant des troubles du comportement. Cette clientèle peut également occasionner des défis dans les milieux résidentiels (MR). La direction des services DI-TSA-DP souhaite implanter des pratiques et des approches permettant aux adultes ayant une DI, avec ou sans TSA, présentant des troubles du comportement (TC) ou des troubles graves du comportement (TGC) de fréquenter un CAJ, si tel est leur besoin. Dans un souci de continuité et de cohérence, ces pratiques ou approches doivent aussi être applicables dans les MR. Au regard des guides de pratique utilisés et de la littérature scientifique disponible, les parties prenantes ont choisi de centrer le sujet de cette ETMI sur l'efficacité de deux approches dites prometteuses, soit le *Positive Behavior Support* (PBS) et l'*Active Support*.

La revue systématique de la documentation scientifique a permis d'identifier huit études concernant le *Positive Behavior Support/Positive Behaviour Support* (PBS) et sept autres à propos de l'*Active Support*, relativement à la clientèle ciblée. Différents effets ont été évalués dans ces études, tant chez les usagers que chez les intervenants. Le PBS pourrait entraîner une diminution des TC, mais n'avoir aucun effet significatif sur la qualité de vie (santé mentale et médication) des usagers. L'*Active Support* ne semble pas entraîner de diminution des TC ni d'augmentation des comportements adaptatifs. Il aurait toutefois un possible effet positif sur la qualité de vie (symptômes dépressifs, opportunités de choix et inclusion dans la communauté) ainsi que sur l'engagement des usagers dans les activités, mais des preuves additionnelles sont requises. Les intervenants considèrent l'approche PBS valide socialement (à savoir acceptable et viable), mais rapportent des difficultés organisationnelles et interpersonnelles lors de la mise en œuvre, menant à un taux d'implantation non concluant. Concernant l'*Active Support*, les intervenants considèrent l'approche pertinente, bien qu'il soit impossible de déterminer si la formation mènera à une augmentation du soutien offert par ceux-ci. La qualité des preuves étant faible pour la majorité des éléments évalués, des études supplémentaires sont requises pour confirmer avec certitude l'effet de la formation à ces approches sur les intervenants et les effets sur les usagers. Devant ces faits, les parties prenantes conseillent au demandeur de ne pas former les intervenants aux approches PBS et *Active Support*. Elles suggèrent de poursuivre l'intervention courante, soit l'Analyse d'interventions multimodales (AIMM), tout en procédant à l'évaluation de la fidélité d'implantation et de ses effets par le biais d'un projet de recherche. De plus, les parties prenantes recommandent de réinvestir l'approche positive (Labbé et Fraser, 2003) dans l'établissement en assurant la formation et le suivi pour l'ensemble des intervenants en CAJ et MR.

# 1. Introduction

## Contexte

L'instauration du CIUSSS MCQ en avril 2015 a entraîné une réorganisation ainsi qu'une volonté d'harmoniser les services socioprofessionnels et communautaires offerts par l'ancien Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (CRDITED MCQ - IU) à l'intérieur de la nouvelle direction DI-TSA-DP. Dans le contexte de cette réorganisation, des écarts de qualité ont été constatés entre les pratiques des divers milieux.

Selon l'information recueillie, chaque centre d'activités de jour (CAJ) possède son propre modèle de fonctionnement et s'appuie principalement sur les compétences des intervenants en place, ce qui ne permet pas toujours d'offrir les conditions optimales pour répondre aux besoins des personnes nécessitant un soutien spécialisé. Dans ce contexte, l'emploi de normes, de guides de pratique ou d'interventions soutenues scientifiquement, devient difficile. Dans ces conditions, l'offre de services et les pratiques risquent grandement de ne pas être uniformes sur l'ensemble du territoire. De plus, il faut noter une absence de guides spécifiques à l'intervention clinique en CAJ basée sur des données probantes.

La demande à l'UETMI cible une clientèle qui exige un soutien clinique particulier, soit les personnes présentant un TC ou un TGC. Une définition de Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier (2010) permet de faire la distinction entre ces deux types de problématiques:

- Trouble du comportement (TC) : « Action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique. »
- Trouble grave du comportement (TGC) : « Un trouble du comportement est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux. »

Le guide de pratique de la Fédération des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (FQCRDITED, 2010) indique que la fréquentation d'une activité de jour pour les personnes présentant un TC ou un TGC est l'une des cinq composantes essentielles des services devant être offerts à ces usagers. Par ailleurs, le Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (SQETGC) a publié, en mai 2016, le guide *Activités de jour valorisantes : définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC* (Longtin, Lapointe, Labbé et Castonguay, 2016). On y lit « ... 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. 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. » (p.11)

Le CAJ est un endroit permettant à la personne de développer son autonomie, de maintenir ses capacités, d'avoir des contacts sociaux ainsi que de participer à des activités variées et stimulantes dans la communauté. Pour les personnes présentant un TC ou un TGC, le CAJ leur offre la possibilité d'apprendre et d'utiliser des habiletés fonctionnelles alternatives au TC-TGC (par exemple la communication fonctionnelle, l'autorégulation des émotions, les habiletés sociales et la résolution de problème). La fréquentation peut être maintenue dans le temps, viser les activités contributives ou faire partie intégrante du parcours vers l'emploi. Actuellement, peu de CAJ sont en mesure d'accueillir les personnes présentant un TC-TGC, ce qui peut nuire à l'actualisation d'activités significatives de ces personnes. Ceci s'explique, entre autres, par le défi qu'entraîne la gestion des comportements problématiques dans un groupe et les impacts de ceux-ci sur l'entourage, tels que le sentiment d'insécurité des intervenants ainsi que le risque d'agression pour les autres usagers.

Selon le guide de Longtin et collab. (2016), pour être considérée valorisante, une activité de jour doit répondre à huit critères, et ce, afin qu'elle soit axée sur le choix de la personne, sur les habiletés, qu'elle soit valorisante et valorisée, ainsi que prévisible, régulière et soutenue. L'une des recommandations émises est d'intégrer des interventions systématiques favorisant l'engagement de la personne. Cette approche connue sous le nom d'*Active Support* (traduite « soutien structuré à la participation à des activités » SSPA dans le guide) démontre plusieurs avantages, selon les auteurs.

Le survol de la littérature n'a pas permis d'identifier d'articles portant sur l'utilisation de cette approche en CAJ. Par contre, elle a fait l'objet de plusieurs études en milieu résidentiel, parfois conjointement avec l'utilisation d'une autre approche, soit le *Positive Behavior Support* (PBS). Celle-ci présente des similitudes avec l'approche positive ([http://squetgc.org/developper\\_lexpertise/capsules/le-positive-behavior-support-et-les-comportements-problematiques/](http://squetgc.org/developper_lexpertise/capsules/le-positive-behavior-support-et-les-comportements-problematiques/)), selon l'auteur principal de cette dernière, tel qu'exposé dans le *Cadre de référence pour la prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement* (Labbé et al., 2014). Toutefois, l'efficacité de l'approche positive n'a jamais été évaluée, bien qu'elle soit préconisée par l'établissement auprès de la clientèle DI-TSA présentant des TC-TGC depuis plusieurs années. D'ailleurs, de nombreux intervenants ont reçu des formations à cet effet. Considérant que l'approche positive n'a pas été évaluée et qu'elle s'apparente à l'approche PBS, qui elle, a fait l'objet de plusieurs études, cette dernière a été choisie pour la présente ETMI, en plus de l'approche *Active Support*. De surcroît, ces deux approches ont des visées qui rejoignent les critères des activités de jour valorisantes du guide de pratique du SEQTGC.

Une rencontre de cadrage menée par un agent de planification, de programmation et de recherche (APPR) de l'UETMI a eu lieu le 21 février 2017 avec les parties prenantes. Celles-ci ont précisé et contextualisé la question décisionnelle, et ont également établi les questions d'évaluation. Les personnes ayant participé à cette rencontre de cadrage sont les suivantes :

#### CIUSSS de l'Estrie

- Marie-Ève Gauthier, spécialiste en activités cliniques en TGC
- Caroline Hamel, agente de planification, de programmation et de recherche

#### CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

- Germain Couture, chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI
- Joannie Guimond, éducatrice en intégration communautaire
- Geneviève Hamel, psychoéducatrice de l'équipe régionale en TGC
- Claire Leblanc, parent d'un usager fréquentant un CAJ
- Michel-Robert Masson, spécialiste en activités cliniques en intégration au travail et communautaire
- Sylvianne Patry, éducatrice en intégration communautaire
- Hugo Paulin Baril, éducateur du SII
- Valérie Sylvestre, chef de service en réadaptation résidentielle (SII et appartements supervisés Fleury)
- Claudia Tremblay, chef de service de la recherche psychosociale et de l'UETMI

L'importance de la continuité et de la cohérence des stratégies d'intervention entre les CAJ et les MR pour les personnes présentant un TC-TGC a été soulevée. En effet, depuis plusieurs années, l'établissement demande aux MR de contribuer à l'actualisation du mandat d'adaptation et de réadaptation du CIUSSS MCQ. Par conséquent, les MR ne peuvent plus être considérés uniquement comme « des milieux de substitution qui se rapprochent le plus du milieu de vie naturel » (CRDITED MCQ, 2013). Par ailleurs, le Cadre de référence portant sur les ressources intermédiaires (RI) et les ressources de type familial (RTF) (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec - MSSS, 2016), précise certains services particuliers impliquant les MR, dont le soutien au contrôle de la conduite de l'utilisateur, ainsi que le soutien à la fréquentation et au maintien de l'utilisateur dans ses activités d'intégration. Dans ce contexte, et parce que la documentation scientifique disponible concerne en grande partie des études menées en MR, les parties prenantes ont convenu d'orienter la recherche documentaire sur l'utilisation de ces deux approches en CAJ ainsi qu'en MR.

### **1.1. Question décisionnelle**

Les échanges lors de la rencontre de cadrage ont mené à la formulation de la question décisionnelle suivante :

Pour les adultes présentant une DI (avec ou sans TSA) ainsi qu'un TC ou un TGC, est-ce que le fait de former aux approches *Positive Behavior Support* (PBS) et *Active Support* les personnes qui interviennent auprès d'eux, en milieu résidentiel ou dans un centre d'activités de jour, permet l'atteinte d'objectifs de réadaptation, tels que l'engagement accru des usagers dans les activités ou la réduction des comportements cibles?

## 1.2. Question d'évaluation

Quels sont les effets d'une formation aux approches *Positive Behavior Support* et *Active Support* :

- sur les personnes qui interviennent?
- sur les personnes présentant une DI (avec ou sans TSA) ainsi qu'un TC ou un TGC?

En vue de soutenir le demandeur quant à sa prise de décision, soit la pertinence de former les personnes intervenant avec la clientèle TC-TGC aux approches PBS et *Active Support*, des compléments d'information ont été extraits des documents retenus et sont exposés dans le rapport d'évaluation :

1. Est-ce les approches PBS et *Active Support* sont acceptables pour les personnes intervenant, les usagers et leurs proches?
2. Quelles sont les modalités possibles de formation, de soutien et d'accompagnement pour les personnes intervenant lorsque des effets positifs (chez les usagers ou chez les personnes intervenant) sont rapportés?
3. De quelle(s) manière(s), l'organisation des services peut-elle contribuer, ou nuire, à l'efficacité des approches?
4. Quel est le coût (ressources matérielles et humaines) engendré par la formation et le soutien?

## 1.3. Description des approches

### POSITIVE BEHAVIOR SUPPORT (PBS)

#### Bref historique

Cette approche a émergé au milieu des années 1980, comme une alternative aux pratiques répandues de gestion des comportements, qui mettaient l'emphase sur la manipulation des conséquences pour produire un changement comportemental. Ceci a mené à l'utilisation de procédures punitives hautement aversives et stigmatisant la personne, incluant des électrochocs (Repp & Singh, 1990; Kincaid, 2016) dans le cas de comportements problématiques les plus sévères et persistants. La finalité souhaitée du PBS était de promouvoir l'inclusion sociale, empêcher l'utilisation d'interventions douloureuses et humiliantes ainsi qu'encourager le développement de nouvelles stratégies pour réduire les problématiques comportementales en construisant un répertoire de comportements plus adapté (Bambara, 2005; Dunlap et collab., 2009; Guess, Helmstetter, Turnbull & Knowlton, 1987; Lucyshyn et collab., 2015; tous dans Kincaid et collab., 2016).

#### Définition

Selon Hassiotis et collab. (2014), le PBS met l'accent sur l'influence de l'environnement sur le comportement, plutôt que sur les conducteurs internes de la personne uniquement. La pratique basée sur le PBS serait une intervention flexible à multiples composantes, comprenant une évaluation fonctionnelle des relations possibles entre les événements environnementaux spécifiques et les comportements ciblés. En identifiant ce qui renforce le comportement, les praticiens peuvent mettre en place des interventions conçues pour favoriser des comportements socialement adéquats. Selon LaVigna et Willis (2005), le PBS comporte quatre éléments clés : (1) utiliser l'analyse fonctionnelle pour comprendre le comportement problématique, (2) modifier les conditions environnementales, (3) modifier le répertoire de comportements et (4) réaliser des changements en matière de mode de vie, ainsi qu'améliorer la qualité de vie, par l'application d'un traitement multiéléments qui entrainera une diminution de la fréquence des comportements problématiques (McClean, Grey et McCracken, 2007).

Le PBS repose sur un principe important : le comportement problématique est façonné par des expériences personnelles et psychologiques qui aident la personne, présentant souvent une déficience intellectuelle importante, à exercer un contrôle sur son environnement. Le comportement problématique peut être une réponse à des indices environnementaux ou « programmés », c'est-à-dire présents en raison des interactions entre l'individu et son environnement. Ces concepts ont influencé la définition d'un comportement problématique : « comportement d'une telle intensité, fréquence ou durée que la sécurité physique de la personne ou autrui est mise en danger, ou comportement susceptible de limiter sérieusement, ou de se voir

refuser l'utilisation d'installations communautaires ordinaires » (Emerson, E. 1995 dans Hassiotis et collab., 2014).

D'après MacDonald et McGill (2013), une certaine controverse demeure quant à la définition de PBS, à savoir s'il s'agit d'une discipline séparée de l'ABA (*Applied Behavior Analysis*). Par exemple, ces auteurs rapportent que Carr et collab. (2002) l'ont défini comme « une science appliquée qui utilise des méthodes éducatives et de changement du système pour améliorer la qualité de vie et minimiser les comportements problématiques », alors que Horner et collab. (2000) définissent le PBS comme « une approche qui mélange les valeurs des droits des personnes handicapées avec une science pratique sur comment l'apprentissage et le changement de comportements se produisent » (p.97). Cependant, d'autres auteurs ont remis en question la définition et se sont demandé si le PBS est effectivement une science, en particulier, si elle se distingue de l'ABA. Ils rapportent que Wacker et Berg (2002) ont déclaré : « Nous ne sommes pas sûrs que toute définition de la science pourrait être utilisée pour catégoriser le PBS comme une science appliquée qui se distingue des méthodes scientifiques, dont il est un dérivé. »

Par ailleurs, Kincaid et collab. (2016) ont récemment publié une proposition de raffinement de la définition du PBS, indiquant que le but de cette approche serait d'améliorer la qualité de vie et réduire les problématiques comportementales qui nuisent à l'adaptation ainsi qu'au style de vie souhaité. À la suite d'une consultation des quinze principaux auteurs et contributeurs au développement du PBS, en plus des personnes présentes à la conférence annuelle de 2014 de l'*Association for Positive Behavior Support*, une nouvelle définition est proposée :

« Le PBS est une approche de soutien du comportement comprenant un processus continu d'évaluation, d'intervention et de prise de décisions fondées sur des preuves, axée sur l'acquisition de compétences sociales et fonctionnelles, la création de contextes favorables et la prévention de l'apparition des comportements problématiques. Le PBS s'appuie sur des stratégies respectueuses de la dignité de la personne et de son bien-être général, élaborées principalement à partir des sciences comportementales, éducatives et sociales, bien que d'autres procédures fondées sur des preuves puissent être incorporées. Le PBS peut être appliqué dans un cadre comportant différents niveaux, soit d'individuel à des systèmes plus vastes (p. ex. famille, classe, école, programme de services et installation). » (Traduction libre de la rédactrice à partir de l'article de Kincaid et collab., 2016).

Toujours selon Kincaid et collab. (2016), le PBS serait donc un parapluie incluant de multiples stratégies individuelles, mais ne constitue pas une seule évaluation, intervention ou approche de résolution de problème. Par exemple, l'évaluation fonctionnelle d'un comportement n'est pas le PBS, mais une composante du processus. Ce processus permettant de mettre ensemble ces évaluations, interventions et stratégies de résolution de problèmes fondées sur des preuves est l'aspect déterminant du PBS.

## ACTIVE SUPPORT

### Bref historique

L'*Active Support* a été élaboré au Royaume-Uni (Chou et collab., 2011). Initialement, cette approche incorporait un large éventail de procédures et de formations du personnel, dont l'ampleur se reflète dans les six livrets de formation produits par le *Welsh Centre for Learning Disabilities* (Jones et collab., 1996 dans Standcliffe et collab., 2008). Cependant, la recherche, le développement et la formation qui ont suivi ont davantage mis l'accent sur la composante « participation ». (Standcliffe et collab., 2008).

### Définition

L'*Active Support* est une relation habilitante entre l'intervenant et les personnes qu'il soutient, en fournissant juste la bonne quantité d'aide pour permettre à la personne de participer avec succès, en vue d'avoir des activités et des relations sociales significatives à la maison et dans la communauté (Mansell & Beadle-Brown, 2012, dans Bigby, Bould et Beadle-Brown, 2017).

Dans l'article de Koritsas et collab. (2008), on peut lire que « l'*Active Support* est une procédure pour améliorer les interactions entre les intervenants et les personnes handicapées. Il se concentre sur la formation des intervenants pour la planification des activités domestiques et sur la façon d'interagir de manière structurée à travers les activités, avec les personnes présentant un handicap (Jones et collab., 1997, dans Koritsas et

collab., 2008). L'approche a été développée pour une utilisation avec des adultes ayant une DI sévère ou profonde, vivant en résidence, en reconnaissance du fait que plusieurs de ces personnes passent la majorité de leur temps inoccupées plutôt que de participer à des activités constructives (Emerson et Hatton, 1996, dans Koritsas et collab., 2008). L'*Active Support* a été conçu pour remédier à cette inactivité en changeant la façon dont les intervenants offrent des possibilités et du soutien aux usagers pour qu'ils participent à des activités (Jones et collab., 1999, dans Koritsas et collab., 2008).

L'*Active Support* est généralement mis en œuvre en deux étapes. Selon Smith, Felce, Jones et Lowe (2002, dans Koritsas et collab., 2008), la première étape concerne une formation offerte aux intervenants pour les aider à envisager des activités dans lesquelles les usagers aimeraient être impliqués, puis développer des plans d'activités préliminaires décrivant l'implication des usagers. La deuxième étape implique qu'un formateur expérimenté apporte un soutien individuel aux intervenants, dans le milieu de vie de l'utilisateur, pour leur enseigner comment fournir une assistance efficace.

## **1.4. Description des milieux concernés**

### **Les centres d'activités de jour (CAJ)**

En 2015, le CIUSSS MCQ comptait vingt-quatre CAJ dédiés aux personnes présentant une DI ou un TSA, desservant plus de 300 usagers. Certains des centres ont un type de clientèle unique ou accueillent principalement une même clientèle, telle que les personnes polyhandicapées. La majorité reçoit une clientèle hétérogène, incluant des personnes présentant un TC ou un TGC (CIUSSS MCQ, 2015). Les CAJ permettent de répondre aux besoins des personnes qui ne peuvent, à plus ou moins long terme, accéder à un emploi régulier ou adapté. Avec le support des éducateurs et des assistants en réadaptation, la personne effectue des activités diverses (p. ex. artistiques, culturelles, éducatives, etc.) en vue de faire des apprentissages ou de conserver ses acquis.

### **Les milieux résidentiels (MR)**

Le ministère de la Santé et des Services sociaux demande aux établissements de maintenir le plus possible les usagers dans leur milieu naturel ou dans un milieu s'en rapprochant (MSSS, 2016). En 2013, plus de 850 usagers habitaient dans les divers milieux résidentiels administrés par l'établissement, dont 83 usagers présentant un TC ou un TGC (CRDITED MCQ – IU, 2013). Cette ETMI concerne l'ensemble des modèles résidentiels des services en DI-TSA, soit les ressources de type familial (RTF), les ressources intermédiaires/maisons d'accueil (RIMA), les résidences à assistance continue (RAC) et le service d'intervention intensive (SII).

La RTF est un milieu où une ou deux personnes partagent leur lieu de résidence principal avec des usagers, leur offrent le soutien nécessaire et des conditions de vie se rapprochant le plus possible d'un milieu naturel. La RIMA est une ressource exploitée par une personne physique ou morale où sont offerts des services de soutien et d'assistance requis par les conditions physiques et mentales des usagers. Ce type de ressource s'éloigne davantage d'un milieu naturel puisque les services sont souvent dispensés par les employés de la personne responsable. Les RAC et le SII sont des milieux substitués réservés aux personnes ayant des besoins très complexes, et où l'intervention est assurée par le personnel du CIUSSS MCQ en tout temps. Le SII offre une évaluation et des interventions de manière intensive et temporaire à la personne afin de la stabiliser, pour ensuite l'orienter vers un autre milieu de vie.

## **1.5. Modèles logiques**

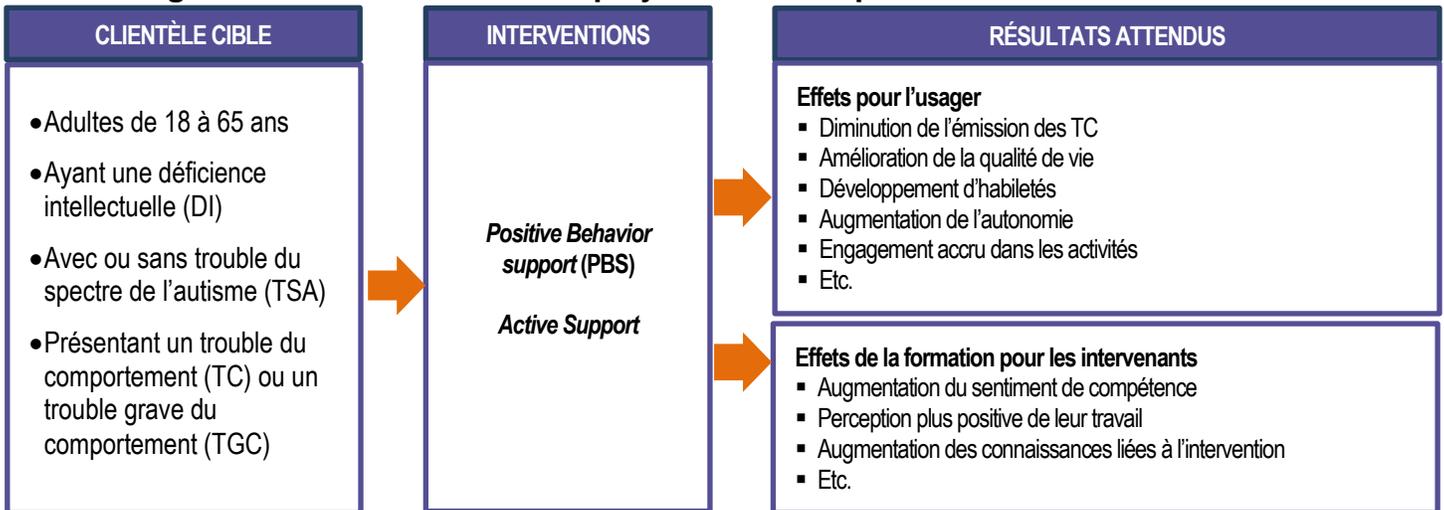
Selon l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, les modèles logiques permettent : « d'illustrer les raisonnements implicites ou explicites des acteurs sur le fonctionnement effectif ou voulu d'une intervention, d'un programme, d'une technologie ou d'un médicament » (INESSS, 2013, p. 12). Dans le cadre de ce projet, un modèle de base et un cadre d'analyse ont été élaborés afin d'explicitier l'ensemble des composantes liées à la problématique, et de visualiser les liens existants entre les questions d'évaluation et les sous-questions de recherche.

### **1.5.1. Modèle de base**

Le modèle de base représente la façon dont les composantes de l'intervention sont interreliées entre elles. C'est un outil permettant la présentation et l'explication claire des concepts. Pour le présent projet, la figure 1

illustre les liens entre la clientèle cible, le type d'intervention, et les résultats attendus décrits dans le formulaire de demande.

**Figure 1 : Modèle de base lié au projet des adultes présentant une DI et un TC-TGC**



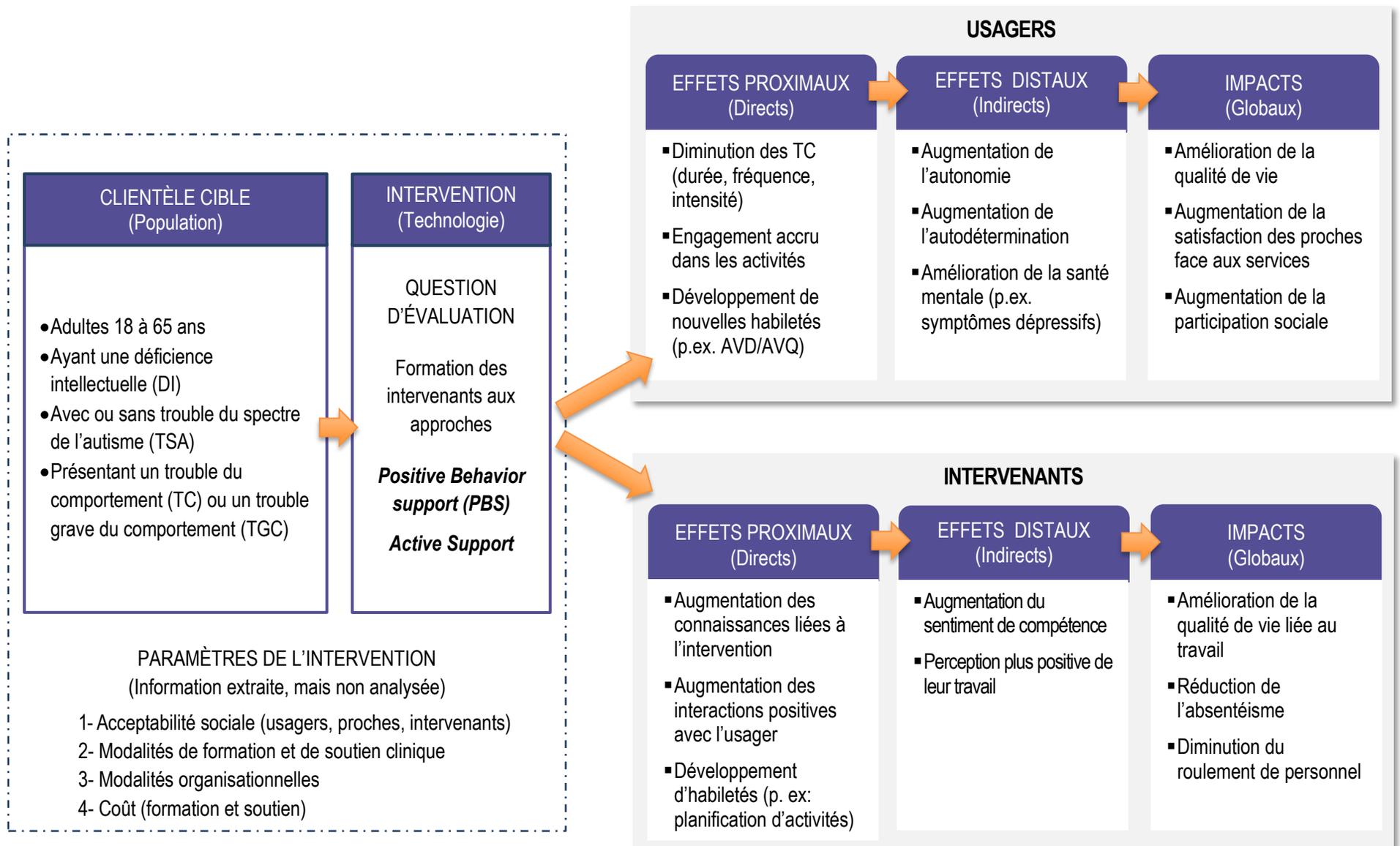
### 1.5.2. Cadre d'analyse

Le cadre d'analyse sert à préciser les limites d'un phénomène que nous voulons étudier (INESSS, 2013). Ce cadre découle du modèle logique illustré précédemment à la figure 1. En cohérence avec le formulaire d'évaluation à l'UETMI, d'un survol de la littérature et de la consultation des parties prenantes, les liens existant entre les différents effets possibles découlant de l'application des approches PBS et *Active Support* ont été illustrés (figure 2).

La prémisse de ce projet est que pour les usagers DI (avec ou sans TSA) présentant des TC-TGC, participer à des activités valorisantes peut être un facteur favorisant la diminution des troubles du comportement. Or, en réponse à ce besoin, il s'avère actuellement difficile pour les intervenants des CAJ de contribuer à une fréquentation de ces milieux sur une base régulière. Les usagers présentant des TC-TGC génèrent souvent la crainte d'une agression et de désorganisation du milieu, en plus de nécessiter une intervention habituellement soutenue. Le manque de formation à des approches favorisant la gestion et la diminution des troubles du comportement peut donc nuire à l'objectif de participation à des activités valorisantes, contribuant possiblement au maintien des troubles du comportement.

La figure 2 présente également certains paramètres de l'intervention qui peuvent influencer les effets de la formation, tels que l'acceptabilité sociale et les modalités de soutien à la suite de la formation. De manière générale, les approches devraient permettre l'atteinte d'objectifs de réadaptation, tels que l'engagement accru des usagers dans les activités ou la réduction des comportements cibles. Ces améliorations pourraient, par exemple, entraîner une augmentation de l'expression de leurs besoins par des moyens adéquats et la possibilité de faire davantage de choix au quotidien. Finalement, cela pourrait mener à une augmentation ou un maintien du nombre de jours au CAJ, donc un accroissement de la participation sociale. En ce qui concerne les intervenants, l'acquisition de nouvelles connaissances et une augmentation des contacts positifs avec l'utilisateur pourraient éventuellement contribuer à leur sentiment de compétences, ayant pour impact, ultimement, une réduction de l'absentéisme. Il est à noter que les précédents liens nommés sont des exemples hypothétiques et que le cadre d'analyse n'était pas restreint aux résultats indiqués dans les effets et impacts du schéma.

**Figure 2 : Cadre d'analyse**



## 2. Démarche d'évaluation

Afin de recueillir des données probantes permettant de répondre adéquatement à la question décisionnelle, une démarche d'évaluation rigoureuse a été réalisée afin de déterminer si les approches PBS et *Active Support* démontrent un effet positif lorsqu'elles sont intégrées à l'intervention auprès des personnes DI (avec ou sans TSA) présentant un TC ou un TGC. Les sections suivantes présentent la recherche documentaire effectuée et les méthodes utilisées pour la sélection des études, l'évaluation de leur qualité et l'extraction des données. Cette démarche d'évaluation permet de déterminer si les approches ciblées sont appuyées sur des données probantes, justifiant leur implantation auprès de la clientèle. L'annexe A présente la démarche d'évaluation schématisée.

### 2.1. Recherche documentaire

Une stratégie de recherche documentaire a été réalisée par une bibliothécaire du Centre de documentation de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal, rattaché au CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, afin de repérer les synthèses et les publications scientifiques originales sur l'effet des approches PBS et *Active Support* lors de l'intervention auprès des personnes DI (avec ou sans TSA) présentant un TC ou un TGC. Étant donné les accès dont pouvait se prévaloir la bibliothécaire, la liste des bases de données ciblées initialement a été revue : *PubMed*, *PsycInfo*, *EMBASE*, *MEDLINE*, *CINAHL*, *EBM Reviews – Cochrane Central Registrar of Controlled Trials* et *EBM Reviews – Cochrane Database of Systematic Reviews*. Les sites d'agences d'évaluation des technologies ont été consultés pour une recherche systématique de la littérature scientifique en lien avec la question d'évaluation.

Par la suite, une stratégie de recherche supplémentaire a été employée, soit une révision de la liste de références des articles identifiés au premier tour à partir des bases de données, afin d'identifier d'autres études pertinentes. Parallèlement, une recherche dans la littérature grise a été effectuée par une professionnelle de l'ETMI dans les bases de données *Bielefeld Academic Search Engine* (Système pour l'information en littérature grise en Europe) et *ProQuest Dissertations & Theses Global*, afin de repérer les mémoires et les thèses qui n'auraient pas fait l'objet d'une publication scientifique. De plus, le site internet *Guidelines International Network* ainsi que le moteur de recherche Google ont été utilisés afin de repérer les guides de pratique clinique en lien avec la clientèle DI (avec ou sans TSA) présentant un TC-TGC. Enfin, en tenant compte de l'échéancier de ce projet et des ressources allouées, la littérature non scientifique (p. ex. chapitre de livres, articles de presse, conférences, etc.) n'a pas été consultée.

Tous les devis méthodologiques ont été considérés afin de répondre à la question d'évaluation. Les revues systématiques auraient été priorisées avant les études primaires. Dans le cas de cette recherche documentaire, une seule revue systématique rencontrait les critères d'inclusion et celle-ci n'avait retenu que deux articles (Hamelin et Sturmey, 2011). Nous avons conservé celui qui rencontrait les critères d'inclusion en ce qui concerne la date de publication, soit entre 2000 et 2017 inclusivement. Des mots-clés tels que les suivants ont été employés dans les différentes bases de données nommées précédemment :

1) "*Intellectual Disability*", "*Intellectual Development disorders*", "*Mental retardation*", "*Learning Disability*" et "*Development disabilities*".

2) "*Active Support*", "*Positive Behavior Support*", "*Positive Behavioral Supports*", PBS et PBIS.

Afin de ne pas restreindre le nombre d'articles, les concepts « trouble du comportement » et « trouble du spectre de l'autisme » n'ont pas été combinés aux deux précédents concepts. Dans un souci de reproductibilité des résultats, la démarche détaillée de la recherche documentaire, incluant les différentes méthodes pour repérer l'information dans les bases de données, est explicitement décrite (c.-à-d. mots-clés, nombre d'articles répertoriés, etc.) et consignée à l'annexe B.

### 2.2. Critères d'inclusion

Les critères de sélection des études quant à la population, à l'intervention, aux comparateurs, aux résultats, à la temporalité, au site (contexte) sont présentés en détail à l'annexe C. Ces critères ont été choisis en fonction

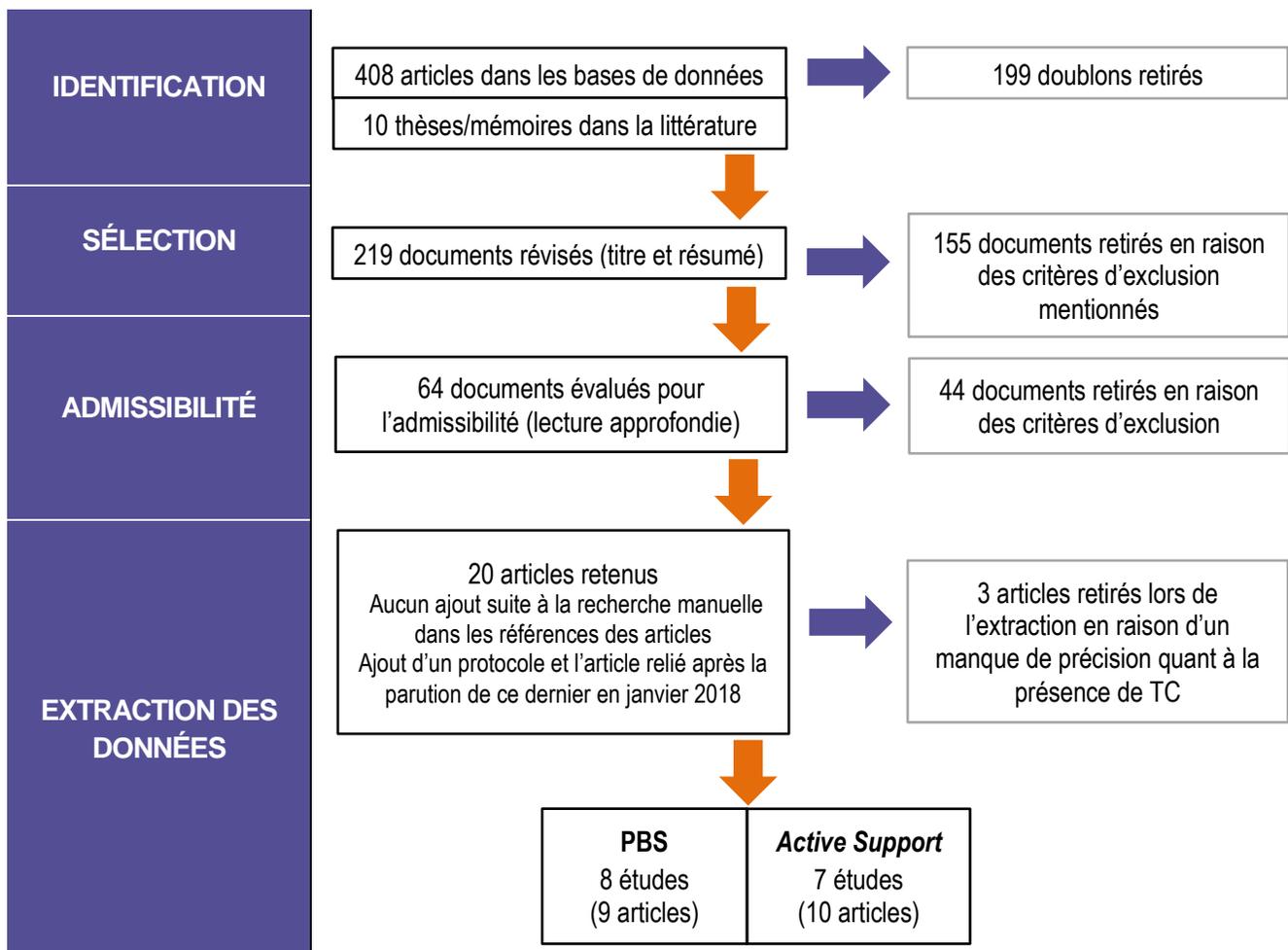
du formulaire de demande d'un avis d'évaluation et modifiés lors de la rencontre de cadrage avec les parties prenantes.

### 2.3. Sélection des études

La sélection des documents a été réalisée par deux APPR de l'UETMI. Un chercheur en établissement responsable de l'UETMI devait trancher lorsque les deux personnes étaient en désaccord ou incertaines. La sélection des documents a d'abord été effectuée à la lecture du titre et du résumé, en fonction des critères d'inclusion préétablis. Par la suite, une sélection finale a été réalisée à partir de la lecture complète des articles. Un diagramme de sélection des études comprenant les quatre phases du processus (identification, sélection, admissibilité, extraction des données) a été créé afin que la procédure soit transparente et reproductible (figure 3).

Trois articles ont dû être rejetés parce que les auteurs n'indiquaient pas clairement la présence de trouble du comportement chez les usagers, précisant que le niveau de TC pouvait être connu en regardant le score total de l'évaluation *Aberrant Behavior Checklist* (ABC). En effectuant des recherches sur la signification de ce score total, nous avons constaté que l'auteur de l'outil indique qu'il ne faut pas traiter l'information de cette façon (Aman, 2012) puisqu'il n'est pas construit de façon à accorder une signification à l'addition des cinq sous-échelles.

Figure 3 : Sélection des études



## 2.4. Évaluation de la qualité méthodologique des études

L'évaluation critique des documents scientifiques permet la recherche de biais, volontaires et involontaires, des chercheurs tels que les biais de sélection, de mesure ou d'interprétation. Selon l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux : « l'étape de l'évaluation critique de la qualité des études permet de cibler les risques d'erreurs ou de biais suffisamment importants pour compromettre les résultats de l'étude, ou leur interprétation, et elle permet également de porter un jugement sur le degré de confiance dans la validité de chacune des études » (INESSS, 2013, p. 31).

La qualité méthodologique de chacun des articles scientifiques a été évaluée à l'aide des grilles du *Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Field* (Kmet et collab., 2004), ci-après nommée SQA. Cette grille comprend 14 critères de qualité méthodologique et permet de calculer un score variant de 0 à 28. La grille contient trois catégories (oui, partiel, non) ainsi que la case « ne s'applique pas ». Également, elle comprend un volet qualitatif pour les études du même genre. Tous les documents sélectionnés à la suite de la lecture complète ont fait l'objet d'une évaluation de la qualité méthodologique. Cinq études sur les quinze retenues ont été évaluées par les deux APPR de l'UETMI, afin de s'assurer de l'interprétation adéquate de la grille d'évaluation employée. Le taux d'accord interjuges a été de 88 %.

## 2.5. Extraction des données

L'extraction des données a été effectuée à la suite de l'évaluation de la qualité méthodologique. Afin de structurer cette action, une grille d'extraction a préalablement été conçue à l'aide du tableur Microsoft Excel (2010). Une première extraction a été réalisée afin de s'assurer qu'il ne manquait pas de champs pertinents. Les informations suivantes ont été extraites pour chaque étude : objectif de l'étude, caractéristiques de l'échantillon (usagers et intervenants), caractéristiques du site (MR et/ou CAJ), type de main d'œuvre, ratio usagers-intervenants, modalités de formation, modalités de soutien, coûts, validité sociale (usagers, proches et intervenants), fidélité d'implantation, limites de l'étude selon les auteurs et biais potentiels. Rappelons que dans le cadre de ce rapport d'évaluation, une seule personne a réalisé l'extraction de l'ensemble des documents. Toutefois, une seconde personne a réalisé l'extraction pour cinq articles afin de réduire les erreurs, dont celles de jugement et de subjectivité. Un taux d'accord interjuges de 82 % a été atteint.

## 2.6. Niveau de preuve scientifique des études

L'évaluation de la qualité de la preuve scientifique est un moyen d'informer le lecteur sur la solidité des données de recherche relatives aux questions d'évaluation. Elle lui permet ainsi de porter un jugement éclairé sur les données scientifiques présentées. Aux fins de ce rapport, la méthode élaborée par l'UETMI du CIUSSS MCQ s'appuyant sur *The Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation* (GRADE) ainsi que sur le *Agency for Healthcare Research and Quality* (AHRQ), a été employée.

Succinctement, cette méthode permet de procéder à une évaluation critique de la qualité de la preuve scientifique. Pour ce faire, une analyse conjointe de chacun de ces critères est réalisée : risque de biais, direction des mesures, précision des résultats et niveau de cohérence des mesures. Pour chacun de ces critères, plusieurs possibilités de cotation sont disponibles. L'annexe D présente la matrice des différentes cotations. Ensuite, l'analyse de l'ensemble de ces critères produit une qualité pouvant être jugée forte, modérée, faible ou très faible, selon le niveau de confiance sur la preuve. L'annexe E présente les définitions.

## 2.7. Méthode d'analyse et de synthèse des données

Les données provenant des articles scientifiques, des guides de pratique clinique et des rapports de recherche ont été colligées et analysées en fonction des questions d'évaluation et des variables mesurées. Des tableaux récapitulatifs permettent de décrire les données recueillies ayant servi à la rédaction du rapport d'évaluation. Enfin, en tenant compte des données probantes disponibles et des qualités de preuves attribuées en fonction de la démarche précédemment décrite, l'UETMI a émis des constats et élaboré des propositions de recommandations.

## 2.8. Méthode de consensus

Les résultats répertoriés dans la littérature quant à l'efficacité des approches PBS et *Active Support* pour l'intervention auprès des personnes présentant une DI (avec ou sans TSA) ainsi qu'un TC-TGC ont été présentées aux parties prenantes identifiées par le demandeur. À la suite de la présentation des résultats, des constats et des propositions de recommandations, l'UETMI a tenté de mettre en évidence, au sein des parties prenantes, les points d'accord et de désaccord à propos des éléments recommandés. Cette démarche permet de qualifier la force du consensus (fort, moyen ou faible) quant aux propositions de recommandation présentées par l'UETMI.

De manière plus précise, les constats quant à l'efficacité des approches PBS et *Active Support* ont été présentés aux parties prenantes afin de connaître leur niveau de confiance en son application et son implantation dans le contexte des CAJ et des MR du CIUSSS MCQ. L'objectif étant d'obtenir le point de vue de personnes expérimentées, travaillant auprès de la clientèle, afin d'améliorer l'offre de service de manière continue. Pour diverses raisons (fin d'assignation à un remplacement, difficulté de libération, obtention d'un nouveau poste, etc.) des personnes ayant contribué lors de la rencontre de cadrage n'ont pu assister à la rencontre. Voici la liste des personnes présentes :

### CIUSSS de l'Estrie

- Caroline Hamel, agente de planification, de programmation et de recherche
- Caroline Pineault, agente de planification, de programmation et de recherche

### CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec

- Sylvie Constant, conseillère cadre services psychosociaux
- Germain Couture, chercheur en établissement et responsable scientifique de l'UETMI
- Stéphanie Dandurand-Gélinas, éducatrice aux services spécialisés 22 ans et plus
- Geneviève Hamel, psychoéducatrice de l'équipe régionale TC-TGC
- Nathalie Hamel, chef de service à la recherche psychosociale, du soutien au développement et de l'UETMI
- Liette Larochelle, chef de service en intégration communautaire
- Claire Leblanc, parent d'un usager fréquentant un CAJ
- Michel-Robert Masson, spécialiste en activités cliniques pour l'intégration communautaire

### 3. Résultats

Cette partie présente les résultats issus de la démarche d'évaluation. En premier lieu, on y retrouve la description du type de documents scientifiques sélectionnés en vue de répondre à la question d'évaluation. Puisque la présente démarche concerne deux approches distinctes, soit le PBS et l'*Active Support*, les informations sont présentées indépendamment. Ensuite, on retrouve les résultats des études concernant les effets de la formation du personnel à chacune des approches sur les usagers qu'il dessert, ainsi que sur les intervenants eux-mêmes.

En ce qui concerne la qualité des quinze études, le score moyen au SQA est de 91 %. Cette évaluation a été réalisée sur l'ensemble des articles par l'auteure principale de ce rapport. Toutefois, comme mentionné précédemment, pour assurer la rigueur de la démarche, une seconde APPR a évalué de manière indépendante cinq études afin de vérifier la compréhension du contenu de la grille d'évaluation et de déterminer le niveau d'accord interjuges. Ce taux moyen d'accord se situe à 88 %. Les résultats pour chacune des études varient de 80 à 90 % et sont présentés à l'annexe G. Il faut rappeler qu'aucune étude n'a été exclue sur la base de la qualité méthodologique, mais cette information est utilisée lors de l'analyse.

#### 3.1. Présentation des études

##### PBS

Concernant l'approche PBS, sept articles ont été sélectionnés dans les bases de données nommées précédemment, en fonction des critères d'inclusion établis. La recherche manuelle dans les références de ces articles n'a pas permis de faire d'ajout. Par ailleurs, la publication annoncée d'un article relatif à un essai contrôlé randomisé (protocole d'étude, Hassiotis et collab., 2014, identifié lors de la recherche documentaire) a été suivie par le biais du site internet de la chercheuse principale. Un article comportant une partie des résultats a été publié en janvier 2018. Ce dernier ainsi que l'article décrivant le protocole ont été inclus à l'analyse comme une seule étude. Une autre étude concernant le PBS utilise un groupe contrôle, mais non randomisé (Grey & McClean, 2007). Toutefois, ces auteurs précisent que la répartition des participants a été faite en considérant le genre, le type de TC et la présence dans le temps de celui-ci, afin de réduire la différence entre les groupes lors de la prise de mesure initiale. Pour les autres, on retrouve divers type de protocoles, soit un plan à mesures répétées pour deux études (Rose et collab., 2014 ; McClean et collab., 2005), un devis à niveau de base multiple entre les participants (McClean et collab., 2007), une étude longitudinale (McClean et collab., 2012), une évaluation pré-post formation (Crates et collab., 2012) et une étude qualitative (Bambara et collab., 2001). Les études proviennent de l'Angleterre (2), l'Australie (1), les États-Unis (1) et l'Irlande (4).

L'approche utilisée est le PBS pour l'ensemble des études et chacun la décrit comme une approche positive centrée sur la personne et visant la diminution des troubles du comportement ainsi que l'augmentation de la qualité de vie. Chaque descriptif de l'approche comprend les quatre éléments clés suivant : (1) comporte une évaluation fonctionnelle, (2) implique des modifications de l'environnement, (3) amène l'enseignement de comportements alternatifs aux comportements inadéquats et (4) comporte un plan de soutien multiéléments. Par ailleurs, quatre études (McClean et collab., 2005, 2007, 2012 ; Grey & McClean, 2007) réfèrent à une déclinaison de la formation du PBS, le PBS/PFT (*Person-Focused Training*). Il s'agit d'une formation longitudinale du personnel intervenant directement avec les usagers, avec un soutien par une équipe spécialisée entre chaque bloc d'enseignement en classe.

Sur les huit études retenues, trois analysent les effets chez les usagers (Grey et McClean, 2007, ainsi que McClean et collab., 2005 et 2007), une s'intéresse uniquement aux effets de la formation sur les intervenants (Rose et collab., 2014), et quatre observent les effets tant chez les usagers que chez les intervenants (Bambara et collab., 2001 ; Crates et collab., 2012 ; Hassiotis et collab., 2014, 2018 ; McClean et collab., 2012).

##### Usagers

Les échantillons relatifs à ces études varient de 4 à 245 usagers, âgés de 3 à 70 ans. Tel que précisé dans les critères d'inclusion, les études comportant au moins 75 % de la clientèle ciblée étaient retenues. McClean et

collab. (2005, 2012), ainsi que Crates et collab. (2012) indiquent que leur échantillon comprend entre 20 à 24 % d'utilisateurs ayant moins de 18 ans. Grey et McClean (2007) ne donnent pas de précision quant à la proportion de mineurs dans leur étude, mais la moyenne d'âge des utilisateurs permet de supposer que la clientèle est majoritairement adulte. Pour l'ensemble des études, la proportion d'utilisateurs de sexe masculin varie de 57 à 75 %. L'ensemble des utilisateurs présentent un niveau de DI allant de légère à sévère/profonde. Crates et collab. (2012) précisent que pour certains, les atteintes cognitives résultent d'une lésion cérébrale. Plusieurs utilisateurs présentent une comorbidité diagnostique, dont un TSA, de l'épilepsie, un trouble déficitaire de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) ou une déficience physique, et la majorité des utilisateurs présente des troubles du comportement. L'annexe F décrit en détail les caractéristiques des participants de chaque étude. Les variables mesurées dans le cadre de ces études peuvent être regroupées en deux catégories : (1) les troubles du comportement et (2) la qualité de vie (autonomie, pouvoir d'agir, santé physique et mentale, etc.)

## Intervenants

En ce qui concerne les personnes recevant la formation PBS, les échantillons varient de 19 à 132 intervenants, pour les cinq études qui le précisent. De plus, l'âge des personnes, leur genre ainsi que leurs années d'expérience ne sont pas identifiés dans la majorité des études. Cet échantillon comporte des personnes ayant différents niveaux de scolarité, allant d'aucune formation spécifique à un diplôme universitaire. L'étude de Bambara et collab. (2001) a été retenue malgré la présence d'une mère et d'une colocataire dans les personnes considérées comme intervenant auprès des utilisateurs, puisqu'elles représentaient une proportion de seulement 11 %. Les intervenants occupent diverses fonctions, telles qu'intervenant direct, soutien aux intervenants, superviseur, psychologue clinicien, gestionnaire ou fournisseur de services de jour. Les principales caractéristiques des intervenants se retrouvent à l'annexe G. Les variables observées dans les études sont rassemblées en trois thèmes : (1) l'implantation du PBS, (2) la satisfaction des intervenants quant à l'approche ainsi que (3) l'attitude et la perception des intervenants face aux utilisateurs présentant des TC.

## Active Support

Dix articles ont été retenus pour l'approche *Active Support*. Toutefois, à la lecture de ceux-ci, il a été constaté qu'à trois reprises, deux articles faisaient référence à la même étude puisque la population, le lieu, la période et les principaux auteurs étaient les mêmes. C'est pourquoi, dans le cadre de ce rapport, les études suivantes sont traitées conjointement: Totsika et collab., 2008 et 2010 ; Standcliffe et collab., 2007 et 2008 ; Beadle-Brown et collab., 2008 et 2012. La recherche manuelle à travers les références des articles retenus n'a pas permis de faire d'ajouts. Trois études ont un devis pré-post intervention (Beadle-Brown et collab., 2008, 2012), dont deux avec un suivi six mois après la formation (Totsika et al., 2008, 2010; Koritsas et al., 2008). Deux ont un protocole à niveau de base multiple, dont un compare les données entre cinq groupes (Standcliffe et collab., 2007, 2008), et l'autre par rapport à un groupe contrôle mettant en parallèle les résultats obtenus dans les résidences où les intervenants ont reçu la formation par rapport aux résidences où le personnel n'a pas été formé (Bradshaw et collab., 2004). On retrouve aussi un devis A-B à cas unique (Toogood, 2008) et finalement, une comparaison entre groupes non équivalents (Chou et collab., 2011) sans différence significative entre les groupes du point de vue de l'âge, du genre, du niveau de DI et des comportements adaptatifs. Les études proviennent de l'Angleterre (4), de l'Australie (2) et de Taiwan (1).

Parmi les sept études, toutes utilisent l'approche *Active Support*. Les éléments clés rapportés par l'ensemble des auteurs sont de former les intervenants afin qu'ils soient en mesure d'offrir le soutien requis par les utilisateurs pour que ceux-ci participent à des activités significatives, telles que les activités de la vie domestique (AVD). La formation *Active Support* comporte normalement une partie d'enseignement magistral en classe (*Workshop*) et une formation interactive (*Interactive training – IT*) où un formateur se rend dans le lieu de travail pour offrir un soutien individuel pour l'actualisation (observation, *modeling*, *coaching* et *feedback*). Totsika et collab. (2008, 2010) ainsi que Toogood (2008) s'intéressent uniquement à cette seconde partie dans le cadre de leurs études. Par ailleurs, les articles combinés de Beadle-Brown et collab. (2008 et 2012) réfèrent à une déclinaison de l'*Active Support*, soit le PCAS (Person-Centred *Active Support*). Il s'agit d'une méthode de mise en œuvre de l'*Active Support*, incluant des éléments importants des autres approches centrées sur la personne, tel que le PBS. L'ensemble des études mesurent les effets chez les utilisateurs et les effets de la

formation sur les intervenants, à l'exception de Koritsas et collab. (2008) qui s'intéressent uniquement à ceux chez les usagers.

## Usagers

Les échantillons varient de 1 à 68 usagers ayant de 18 à 65 ans. La proportion de femmes est inférieure à celui des hommes, soit de 9 à 42 % selon l'étude, sauf dans celle de Stancliffe et collab. (2007, 2008), où elles représentent 63 % des usagers. Le genre n'est pas précisé pour l'échantillon de Beadle-Brown et collab. (2008, 2012). Tous présentent une DI, et pour les cinq études dont le niveau est précisé, il ressort qu'environ les trois quarts (¾) des usagers ont une DI sévère ou profonde. Peu d'auteurs indiquent si des diagnostics associés sont présents, mais on retrouve des personnes présentant de l'épilepsie, un traumatisme crânien, une déficience physique telle que la scoliose ou la paralysie cérébrale, de la démence, un TSA, une déficience visuelle ainsi qu'un trouble de santé mentale non précisé. Les auteurs indiquent que leur échantillon présente des troubles du comportement, quoique pour certains, ils puissent être peu présents ou peu problématiques. Par ailleurs, Brashaw (2004) précise que 15 % de son échantillon ne présente pas de problématique comportementale. En ce qui concerne les usagers, les variables évaluées peuvent être regroupées en quatre catégories : (1) les troubles du comportement, (2) la qualité de vie, (3) l'engagement dans les activités et (4) le besoin de soutien.

## Intervenants

Les échantillons comprennent entre 5 et 58 intervenants. Leur âge et leur genre est précisé uniquement dans trois études (Totsika et collab., 2008, 2010; Beadle-Brown et collab., 2008, 2012; Bradshaw et collab., 2004), avec une moyenne de 37,4 à 46,5 ans et de 53 à 75 % d'intervenants de sexe féminin. Leur fonction, identifiée par les auteurs, est celle d'intervenant direct, de superviseur ou de gestionnaire. La formation académique varie d'une étude à l'autre, allant d'aucune formation spécifique à un diplôme universitaire. On retrouve des infirmières et des travailleurs sociaux, ainsi que des personnes ayant reçu une formation liée à la déficience intellectuelle, sans précision supplémentaire. Les variables étudiées peuvent être regroupées en deux catégories, soit (1) l'implantation de l'*Active Support* et (2) la satisfaction des intervenants quant à l'approche.

## 3.2. Présentation des résultats

Les sections suivantes présentent les résultats des études, regroupés selon les grandes catégories de variables précisées ci-dessus. En premier lieu, les résultats concernant les usagers sont présentés, suivis de ceux liés aux intervenants. À la fin de cette section, le tableau 1 présente les résultats conjoints pour chaque catégorie de variables. Une description abrégée de chaque étude est présentée à l'annexe H. Lorsque les approches PBS et *Active Support* ont des variables liées à la même catégorie, les résultats sont rapportés l'un à la suite de l'autre, afin de permettre un comparatif des deux approches sur les mêmes aspects.

### 3.2.1. Troubles de comportement – TC/TGC (PBS et *Active Support*)

Le *Royal College of psychiatrists* (2007) définit les TC (en anglais « *Challenging Behaviour* ») comme un comportement dont l'intensité, la fréquence ou la durée sont telles qu'il menace la qualité de vie et/ou la sécurité physique de l'individu ou d'autrui, et est susceptible de conduire à des réponses restrictives, aversives ou entraîner une exclusion (*NICE Guide - National Institute for Health and Care Excellence*, 2015)<sup>1</sup>. La majorité des études, tant pour l'approche PBS que de l'*Active Support*, disposent d'une mesure du TC dans leurs variables. Les auteurs utilisent différents outils à cet effet, précisés à l'annexe H.

**PBS** Une réduction statistiquement significative de la fréquence des TC est observée dans les études de Crates et collab. (2012), McClean et collab. (2005 et 2012) et Grey & McClean (2007). Ces derniers ont d'ailleurs obtenu ces résultats en comparant ceux du groupe bénéficiant de l'approche PBS à un groupe contrôle. Hassiotis et collab. (2014, 2018), de leur côté, n'ont constaté aucune différence significative entre le groupe expérimental et le groupe contrôle quant à la réduction des TC lors de leur essai contrôlé randomisé. Par ailleurs, McClean et collab. (2005 et 2012) ont tenté de déterminer si certaines variables pouvaient être associées à l'efficacité de l'intervention. Il s'avère qu'il n'a pas été possible de faire de liens significatifs avec le type de TC, l'âge des usagers, le niveau de DI, le type d'intervenants actualisant le plan de soutien, le type d'interventions mises en œuvre et le pourcentage d'interventions actualisées. Hassiotis et collab. (2014, 2018) en viennent au même constat quant à l'âge, le sexe, le niveau de DI, la présence d'une problématique de

<sup>1</sup> Traduction libre de la rédactrice du présent rapport

santé mentale ou d'un TSA. Crates et collab. (2012) ainsi que McClean et coll. (2012) observent une diminution significative de la gravité des TC, de même que Grey & McClean (2007) avec comparaison à un groupe contrôle. D'ailleurs, en effectuant le même comparatif en ce qui a trait à la difficulté de gestion des TC, ils obtiennent aussi une diminution significative. McClean et collab. (2012) observent une diminution significative entre la donnée de base et celle recueillie lors du suivi, 26 mois plus tard.

#### Qualité de la preuve

La confiance dans l'effet réel de l'approche est limitée pour la fréquence, la gravité des épisodes et la difficulté de gestion des TC. Pour ce qui est de la fréquence, malgré un risque de biais faible pour l'ensemble des sept études, la direction des mesures est réduite par la présence de quatre échantillons incluant près d'un quart d'enfants et seulement deux études effectuant une comparaison avec un groupe contrôle. De surcroît, la seule étude dont le devis est un essai contrôlé randomisé rapporte des résultats qui contredisent ceux des autres études, portant atteinte à la cohérence des résultats. En ce qui concerne la gravité et la gestion des TC, la précision des données est élevée grâce à des échantillons permettant l'atteinte d'un seuil de signification statistique. De plus, les trois études mesurant la gravité, et les deux à propos de la difficulté de gestion rapportent une diminution, entraînant un score élevé de cohérence. Toutefois, le risque de biais des études est modéré, dû à l'utilisation d'outils de mesure non validés par la majorité des auteurs. De plus, la direction des mesures est très faible puisque la population de toutes les études contient une proportion d'enfants.

**Active Support** Koritsas et collab. (2008) rapportent une diminution significative après six mois des comportements perturbateurs, du repli sur soi, des comportements d'anxiété et antisociaux ainsi que pour le score total au *Developmental Behaviour Checklist for Adults* – DBC-A. Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) indiquent une réduction significative des TC signalés comme sévères et des comportements stéréotypés. Toutefois, les auteurs nomment qu'il n'y a pas de diminution significative pour les quatre autres catégories de l'*Aberrant Behaviour Checklist* - ABC. D'ailleurs, Stancliffe et collab. (2007, 2008), Toogood (2008) ainsi que Totiska et collab. (2008, 2010) ne rapportent aucun changement significatif en ce qui concerne les TC. De plus, Chou et collab. (2011), de même que Bradshaw et collab. (2004), n'observent aucune différence significative entre le groupe ayant bénéficié de l'intervention *Active Support* et le groupe contrôle.

#### Qualité de la preuve

Le corpus de preuve indique que l'effet réel souhaité, soit la diminution de la fréquence des TC, peut être considérablement différent de l'estimation. En premier lieu, deux études annoncent une diminution significative des TC, et cinq autres aucune différence significative, démontrant une incohérence quant aux résultats. De plus, l'une des études annonçant une réduction, soit Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) dispose d'un risque de biais considérable sur le plan du recrutement, puisque l'organisme qui a commandé l'étude a aussi sélectionné les résidences participantes. Ceci affecte le risque de biais global. Il faut aussi mentionner que seulement deux études effectuent une comparaison avec un groupe contrôle, et que deux concernent uniquement la seconde partie de la formation *Active Support*, soit l'*Interactive Training* – IT, menant à une direction globale des mesures modérée.

### **3.2.2. Qualité de vie (PBS et Active Support)**

Le concept de qualité de vie se veut un indicateur du bien-être d'une population, ne se limitant pas à la déficience intellectuelle. Levasseur et collab. (2006, dans Proulx, 2008) ont retenu cinq attributs pouvant caractériser ce concept, soit (1) un sentiment de satisfaction envers la vie, (2) un état de bien-être physique, psychique, social et spirituel, (3) un état fonctionnel satisfaisant, manifesté par la présence de comportements adaptés, (4) un sentiment de contrôle sur sa vie et (5) la réalisation d'occupations valorisantes, qui représente l'accomplissement de la personne sur les plans social, psychologique et spirituel. Les éléments s'apparentant à ces concepts dans les différentes études ont été regroupés dans cette catégorie. Encore une fois, les outils de mesure utilisés diffèrent selon les études et sont précisés à l'annexe H.

**PBS** Aucun changement statistiquement significatif n'est rapporté pour l'ensemble des éléments mesurés, soit la participation sociale, les contacts sociaux, le pouvoir d'agir (*empowerment*), la santé physique, la santé mentale et la médication. Hassiotis et collab. (2014, 2018), avec l'utilisation de l'outil *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with Developmental Disabilities* (PAS-ADD), révèlent qu'il n'y a pas de différence significative au niveau du score total, ni des sous-échelles, entre le groupe ayant bénéficié de l'approche PBS

et celui ayant eu l'intervention habituelle. Grey & McClean (2007) rapportent qu'il n'y a pas de différence significative quant à une diminution de la médication entre le groupe expérimental et le groupe contrôle.

#### Qualité de la preuve

Les deux études qui se sont attardées à la santé mentale des usagers ont utilisé le même outil validé, mais l'une était un essai contrôlé randomisé de 245 usagers (Hassiotis et collab., 2014, 2018) alors que l'autre (McClean et collab., 2007) avait un échantillon de cinq personnes. Cela a donc eu un impact sur la précision des données et de surcroît, les résultats ne vont pas dans le même sens. La première rapporte qu'il n'y a aucun effet significatif alors que pour la seconde, l'amélioration est notable chez 80 % des usagers. Étant donné le devis des études, l'effet du PBS sur la santé mentale des usagers risque d'être limité, quoiqu'un certain doute demeure.

En ce qui concerne la médication, McClean et collab. (2007) ont constaté une diminution dans leur échantillon de cinq usagers, mais les deux autres études ne rapportent aucune différence significative. Celles-ci comportent toutes deux un échantillon permettant un seuil statistiquement significatif et une comparaison avec un groupe contrôle, dont un essai contrôlé randomisé. Il est donc probable que l'approche PBS n'aura pas d'effet significatif sur la médication, quoique la qualité du corpus de preuve étant modérée, il soit possible que l'effet diffère.

**Active Support** Trois études rapportent une augmentation significative des choix effectués par les usagers. Beadle-Brown et collab. (2008, 2012), de même que Chou et collab. (2011), réfèrent à des choix en général, alors que Koritsas et collab. (2008) apportent une précision quant au type de choix, soit avec une augmentation significative à propos des AVD ainsi que pour l'argent et les dépenses. Par ailleurs, Chou et collab. (2011) indiquent qu'il n'y a pas de différence avec le groupe contrôle, malgré l'augmentation significative dans le groupe expérimental. Stancliffe et collab. (2007, 2008), de leur côté, ne constatent pas de changement significatif pour ce qui est des choix effectués par les usagers. Toutefois, l'utilisation de l'*Index of Community Involvement-Revised* – ICI-R (Raynes et collab., 1994) permet d'observer une augmentation significative de l'inclusion dans la communauté, tout comme Chou et collab. (2011) qui, avec le même outil, arrivent à ce constat en comparaison avec le groupe contrôle. Pour Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) l'inclusion demeure similaire. Aucun changement n'est noté quant aux contacts sociaux avec la famille et les amis dans Chou et collab. (2011), de même que Stancliffe et collab. (2007, 2008). La dernière variable mesurée se rapporte à la santé mentale, soit les symptômes dépressifs. Stancliffe et collab. (2007, 2008) n'observent pas de différence significative au suivi, alors que Chou et collab. (2011) constatent une diminution significative.

#### Qualité de la preuve

Tout d'abord, pour ce qui est des choix effectués par les usagers, l'augmentation est significative pour les trois études ayant mesuré cet élément. Cependant, en raison du corpus de preuve, un doute demeure. Ceci est dû à un risque de biais fort, occasionné par l'étude de Beadle-Brown et collab. (2008, 2012), une direction des mesures modérée par la présence d'un seul groupe contrôle et une précision des données limitée en lien avec l'échantillon de douze usagers pour l'étude de Koritsas et collab. (2008).

Malgré l'utilisation d'outils de mesure validés et d'une bonne précision dans les données, la confiance demeure faible quant au fait que l'approche *Active Support* peut favoriser l'inclusion dans la communauté. Une étude sur trois ne rapporte pas de différence significative au suivi, ce qui a un impact sur la cohérence des résultats. D'ailleurs, malgré une augmentation significative par rapport aux données de base, Chou et collab. (2011) rapportent qu'il n'y a pas de différence significative au suivi entre le groupe ayant bénéficié de l'intervention et le groupe contrôle.

En ce qui a trait aux symptômes dépressifs, il est impossible de se prononcer avec certitude quant à l'effet de l'approche sur cet aspect. Deux études l'ont évalué à l'aide d'outils de mesure validés et les deux avaient un échantillon permettant l'atteinte d'un seuil statistiquement significatif. Toutefois, comme les résultats sont contradictoires, il est difficile de se prononcer sur les effets réels à la suite de l'implantation.

### **3.2.3. Engagement (Active Support)**

L'*Active Support* est une approche visant à offrir régulièrement et fréquemment aux usagers la possibilité de participer à des activités adaptées à leur âge, dans leur résidence ou dans la communauté, en s'appuyant sur

leurs compétences et préférences, tout en visant l'augmentation de leurs habiletés (Mansell et collab., 2002). En ayant davantage d'opportunités de participation et une aide ajustée à leurs capacités, l'ensemble des auteurs ont tenté d'établir si un plus grand niveau d'assistance des intervenants entraînait un plus haut degré d'engagement. Pour ce faire, des observations directes ont eu lieu en milieu naturel, et quatre études ont utilisé des outils, tel que l'*Index of Participation in Domestic Tasks* – IDPT (Raynes, Sumpton, Pettipher, 1989). L'annexe H indique clairement les outils utilisés dans chaque étude.

Beadle-Brown et collab. (2008, 2012), Chou et collab. (2011), Koritsas et collab. (2008) ainsi que Stancliffe et collab. (2007, 2008) rapportent une augmentation significative quant à la participation des usagers aux AVD après la formation des intervenants à l'approche *Active Support* et celle-ci s'est maintenue dans le temps. Toutefois, Chou et collab. (2011) précisent qu'il n'y a pas de différence significative au suivi par rapport au groupe contrôle. En ce qui concerne l'engagement dans les activités, Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) ainsi que Stancliffe et collab. (2007, 2008) ont observé une augmentation significative. Ce qui n'est pas le cas pour Totsika et collab. (2008, 2010) de même que Bradshaw et collab. (2004), ces derniers ajoutant ne pas observer de différence par rapport au groupe contrôle. Totsika et collab. (2008, 2010) soulèvent qu'il n'y a aucune corrélation significative entre l'engagement et la quantité, ou la qualité, d'assistance offerte par les intervenants. Ceci va à l'encontre des résultats de Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) qui rapportent une corrélation significative entre l'assistance et l'engagement. Par ailleurs, ces derniers auteurs précisent que pour une augmentation de 400 % d'assistance des intervenants, le niveau d'engagement des usagers a augmenté de 105 %.

#### Qualité de la preuve

Quatre études, sur les six, ayant un échantillon assez grand pour l'atteinte d'un seuil de signification indiquent une augmentation significative de l'engagement, quoique les deux ayant un groupe contrôle ne dénotent pas de différence significative par rapport aux groupes ayant bénéficié de l'approche. La confiance est donc limitée quant à l'effet positif de l'approche sur l'engagement des usagers dans les activités.

#### **3.2.4. Soutien Requis (*Active Support*)**

Il n'existe pas de consensus clair quant à la définition du concept de soutien. Toutefois, Devault et Fréchette (2002), Savoie (1988), Lamoureux-Hébert (2006) établissent cinq catégories prédominantes :

1. Le soutien émotionnel, soit l'écoute, l'affection, la compréhension, le réconfort;
2. Le soutien instrumental, soit l'aide pour faciliter l'accès à des ressources matérielles, l'assistance dans diverses tâches ou la modification de l'environnement;
3. Le soutien cognitif, soit fournir de l'information, avis ou conseil, qui permet de maîtriser un problème ou une situation, et directive pour apprendre une tâche ou acquérir une habileté;
4. Le soutien normatif, soit l'indication relative aux normes et valeurs sociales;
5. Le soutien d'accompagnement, soit l'aide fournie par l'engagement dans des activités sociales et récréatives.

La notion de comportements adaptatifs a été jointe à cette catégorie puisqu'elle est définie comme « la conformité aux attentes d'autonomie personnelle et de responsabilité sociale selon l'âge et la culture de la personne » par Grossman (1983)... », selon le Laboratoire de mesure du comportement adaptatif ([Http://www.labadapt.org/navigation/comportement-adaptatif.php](http://www.labadapt.org/navigation/comportement-adaptatif.php)). Dans la mesure où la personne n'atteint par le niveau attendu, un soutien est requis par les intervenants. Les outils utilisés pour mesurer cette variable dans les études sont l'*Adaptive Behaviour Scale* - SABS (Hatton et collab., 2001) et le *Support Intensity Scale* – SIS (American Association on Mental Retardation, 2004).

Koritsas et collab. (2008) observent une diminution significative de l'intensité de soutien requis au SIS dans cinq sous-échelles sur six, soit les activités communautaires, les activités de la vie quotidienne, le travail, la santé et la sécurité ainsi que les activités sociales. Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) ainsi que Stancliffe et collab. (2007, 2008) n'ont observé aucun changement notable quant aux comportements adaptatifs des usagers après l'introduction de l'*Active Support*. Chou et collab. (2011) constatent une augmentation significative au suivi pour le groupe expérimental, mais sans différence significative avec le groupe contrôle.

### Qualité de la preuve

Pour ce qui est des comportements adaptatifs, les résultats sont incohérents entre les études. En effet, une seule sur trois indique une augmentation significative du score total au suivi, bien que la différence ne soit pas significative avec le groupe contrôle. Globalement, l'approche *Active Support* semble avoir des effets limités sur les comportements adaptatifs, mais la qualité du corpus étant faible, des preuves additionnelles seraient nécessaires.

### **3.2.5. Implantation de l'approche (PBS et *Active Support*)**

**PBS** Le niveau d'implantation a majoritairement été évalué à l'aide du *Periodic Service Review - PSR* (LaVigna et collab., 1994). Il s'agit d'un système d'assurance qualité produisant une mesure auto-rapportée de la mise en œuvre du plan de soutien au comportement. Des critères d'implantation pour chacune des interventions sont définis de façon opérationnelle. Trois études ont évalué l'implantation du PBS avec le PSR. Crates et collab. (2012) rapportent un score moyen de 47 % après 3 mois, variant de 19 à 86 %. McClean et collab. (2007) indiquent un score de 78,4 % après 18 mois, variant de 48 à 95 %. Finalement, McClean et collab. (2012) rapportent un score de 68,1 % après 6 mois, avec un écart-type de 17,9. Selon les auteurs, ces résultats obtenus pour les usagers sont attribuables à une implantation partielle des stratégies d'interventions prévues. De plus, McClean et collab. (2012) précisent que le taux d'implantation varie grandement en fonction du type d'interventions. Par exemple, celles basées sur la modification de l'environnement et le renforcement non contingent ont rapidement été mises en œuvre, avec un taux d'implantation de 82 et 100 % respectivement. En ce qui concerne celles jugées plus techniques par les auteurs, elles ont été appliquées plus tardivement et ont un taux inférieur d'implantation telles que l'enseignement d'habiletés fonctionnelles (56 %) et le renforcement différentiel (76 %). Hassiotis et coll. (2014, 2018) ont mesuré l'implantation par la présence des quatre éléments principaux attendus, soit une analyse fonctionnelle, des données d'observation, un plan de traitement et la liste à cocher complétée pour la qualité de l'ajustement de l'intervention. Après 12 mois, 26 % des usagers n'avaient pas de plan et 30,5 % disposaient d'un plan comportant les quatre éléments.

Hassiotis et coll. (2014, 2018) ont évalué la qualité des plans de soutien à l'aide du *Behaviour Intervention Plan Quality Evaluation Scoring Guide II* (Browning Wrigh, Mayer & Saren, 2013) complété par une personne indépendante. En conclusion, la qualité des plans est généralement faible. Crates et collab. (2012) ont utilisé l'*Assessment and Intervention Plan Evaluation Instrument* (AIEI, Willis 1990), obtenant après 3 mois un score moyen de 79,5 %, variant de 44 à 94 %, quant aux critères de complétude et de rigueur des plans. Les auteurs ne précisent pas s'il s'agit d'un score acceptable, mais indiquent qu'il est similaire à celui obtenu dans une étude précédente, celle de LaVigna et collab. (2005).

### Qualité de la preuve

Il n'y a pas de consensus entre les résultats des quatre études ayant mesuré cet élément, à savoir la capacité des intervenants à implanter l'ensemble des éléments composant le PBS. De plus, le délai entre l'implantation et la mesure au suivi ne semble pas avoir d'impact notable, à savoir si un délai plus long permettrait un taux d'implantation plus considérable. En outre, la qualité du corpus est réduite par l'utilisation d'outils maison et une prise de données unique pour chaque étude.

**Active Support** Le niveau d'implantation de l'approche est mesuré en fonction de l'assistance offerte par les intervenants et du nombre de contacts de ceux-ci avec les usagers, à l'aide de périodes d'observations directes et d'enregistrement des comportements en temps réel. Totsika et collab. (2008, 2010) utilisent aussi une liste à cocher pour évaluer la présence des composantes de l'approche. Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) ont observé une augmentation significative de l'assistance après 12 mois, alors que Stancliffe et collab. (2007, 2008) ont fait le même constat 4,5 mois après la formation. Totsika et collab. (2008, 2010) n'ont constaté aucune différence notable six mois après la formation. Bradshaw et coll. (2004) rapportent que la différence quant à la fréquence des contacts, quatre semaines après la formation, n'est pas significative par rapport au groupe contrôle.

Par ailleurs, Beadle-Brown et coll. (2008, 2012) ont observé une corrélation significative entre les comportements adaptatifs et le niveau d'assistance apportée. En d'autres termes, plus l'utilisateur était habileté, plus il a bénéficié d'une augmentation importante de l'assistance. Les résultats de Stancliffe et collab. (2007,

2008) vont en sens inverse, les usagers ayant le plus bas score en matière de comportements adaptatifs ont expérimenté la plus grande hausse d'engagement dans leurs résidences respectives.

Deux études ont évalué la qualité du soutien offert par les intervenants à l'aide de l'*Active Support Mesure - ASM* (Mansell et Elliott, 1996, révisé par Mansell et collab. en 2005). Cet outil est complété après une période de deux heures d'observation de l'utilisateur et inclut quinze items centrés sur les opportunités de participation ainsi que la façon dont les intervenants fournissent et soutiennent ces opportunités. Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) indiquent une augmentation significative de la qualité du soutien après un an alors que Totsika et collab. (2008, 2010) rapportent une augmentation significative du soutien après la formation, mais celle-ci n'est pas maintenue au suivi, six mois plus tard.

#### Qualité de la preuve

Malgré une précision des données élevée avec quatre études offrant un seuil statistique, la cohérence entre les résultats est très faible. En effet, deux études rapportent une augmentation significative et deux aucune différence. Le risque de biais est élevé, particulièrement dû à l'étude de Beadle-Brown et collab. (2008, 2012). Des preuves supplémentaires sont requises avant de conclure que l'approche *Active Support* augmente l'assistance des intervenants.

En ce qui concerne la qualité du soutien offert par les intervenants, la confiance dans l'effet est limitée. Le risque de biais élevé de l'étude de Beadle-Brown et coll. (2008, 2012), une attrition, soit une réduction de l'effectif, de 27 % des intervenants lors du suivi, et une incohérence entre les résultats des deux études, ne permet pas d'affirmer avec certitude que l'approche a un effet quelconque sur la qualité du soutien apporté.

### **3.2.6. Satisfaction des intervenants (PBS et *Active Support*)**

Le terme « satisfaction » englobe ici l'appréciation des intervenants par rapport à l'activité de formation, leur impression quant à la validité sociale de l'approche et leur perception par rapport aux effets directs.

**PBS** Selon Bambara et collab. (2001) les intervenants ont indiqué, dans le cadre d'entrevues individuelles semi-structurées, que l'approche est pertinente pour la diminution des TC, qu'elle apporte aux équipes une philosophie positive d'intervention, en plus de favoriser leur motivation et leur engagement. Toutefois, ils nomment des tensions et des conflits dans l'équipe comme une partie inhérente de l'application du PBS, puisque l'approche entraîne une confrontation d'idées nouvelles avec des résultats fortement imprévisibles. Certains intervenants peuvent alors craindre, par exemple, pour leur sécurité ou celle des autres usagers. Crates et coll. (2012) rapportent un score moyen de 89,8 % pour la cohorte de 2006 et 84,8 % pour celle de 2008 au *Social Validity Survey – SVS* (LaVigna et collab., 2005), qui confirme la validité sociale de l'approche pour les 24 intervenants de cette étude. Les 61 intervenants de l'étude de McClean et collab. (2012) vont dans le même sens avec un score moyen de 60,0 sur 70 (écart-type 8,5) au *Treatment Acceptability Rating Form - Revised – TARF-R* (Reimers et collab., 1991). Sans apporter de précision quant aux données (possiblement à venir dans un second article), Hassiotis et collab. (2014, 2018) rapportent que les intervenants ont noté positivement les dispositifs de formation et de mentorat, mais plusieurs ont signalé des difficultés organisationnelles comme la nécessité de faire des heures supplémentaires, la surcharge de travail en plus de leur charge habituelle, une mauvaise sélection des usagers en termes de présence de TC et un roulement de personnel élevé chez les intervenants directs, empêchant la mise en œuvre du plan élaboré. Crates et collab. (2012) nomment eux aussi la difficulté de maintenir la durabilité d'une équipe formée pour maintenir l'intégrité et la qualité de l'application de l'approche.

#### Qualité de la preuve

Malgré que les trois études aillent dans le même sens, soit que les intervenants rapportent un bon niveau de satisfaction quant à l'approche, il demeure un doute raisonnable par rapport à cette conclusion en lien avec les lacunes importantes du corpus de preuve. En effet, la direction des mesures est affaiblie par une population non exclusivement adulte pour deux études et la précision des données est très faible, puisque la mesure n'a été prise qu'une seule fois. Les données qualitatives annoncées dans le protocole d'étude d'Hassiotis et collab. (2014), relatives à la satisfaction des intervenants, sont rapportées de façon globale dans l'article, donc celles-ci n'ont pas été incluses dans le corpus de preuve. D'ailleurs, plusieurs résultats annoncés ne sont pas présents dans l'article de 2018, il est donc probable qu'un second article en lien avec cette étude soit publié ultérieurement.

**Active Support** Les deux études ayant expérimenté l'*Interactive training* – IT seul se sont attardées à la perception des intervenants quant à la formation, immédiatement après celle-ci, à l'aide d'un questionnaire maison. Totsika et collab. (2008, 2010) indiquent que 89 % des intervenants considèrent positivement la formation alors que Toogood (2008) nomme que les cinq intervenants la juge agréable, intéressante et pertinente pour leur travail. Environ 8 mois après la formation IT, Totsika et collab. (2008, 2010) ont effectué une entrevue semi-structurée où 92 % des intervenants ont dit être davantage en mesure de soutenir la participation des usagers. Beadle-Brown et collab. (2008, 2012), avec l'utilisation de l'outil *The Staff Experiences and Satisfaction Questionnaire parts A-B* (Beadle-Brown et collab, 2005) 12 mois après la formation, relèvent une augmentation significative de la perception d'un meilleur leadership dans la pratique et d'une bonne qualité de gestion. Selon Chou et collab. (2011), 14 mois après la formation, les superviseurs et gestionnaires ont indiqué dans le Staff Information Interview (*Centre for Developmental Disability Studies*, 2001) que l'*Active Support* était utile pour rappeler aux intervenants de respecter le choix et l'autonomie des usagers.

#### Qualité de la preuve

L'ensemble des études rapportent une perception positive des intervenants quant à la formation et les impacts de l'approche, mais des lacunes majeures dans le corpus justifient le besoin de preuves additionnelles. En effet, le risque de biais des études est élevé et la précision des données est faible, en plus d'une attrition, soit une réduction de l'effectif, considérable de 25 intervenants sur un total de 109.

#### **3.2.7. Attitudes et perceptions des intervenants envers les usagers présentant des TC (PBS)**

Seuls Rose et collab. (2014) ont cherché à savoir si la formation des intervenants à l'approche PBS pouvait modifier leur attitude et leurs perceptions par rapport aux usagers présentant des TC. De ce fait, l'évaluation de la qualité de la preuve n'a pas été effectuée.

L'attitude peut être définie comme « une manière d'être qui manifeste certains sentiments » (Dictionnaire Larousse, 2018). En ce qui concerne l'attribution de contrôlabilité, aussi appelée « attribution causale », il s'agit du processus par lequel une personne explique et juge les agissements d'autrui, en se référant aux causes internes et externes qui, selon elle, peuvent les expliquer (p.ex. l'acte d'un usager de se frapper la tête, pourrait être vu comme un moyen de communiquer un malaise ou d'obtenir de l'attention).

Les auteurs rapportent une augmentation significative de l'attitude positive après la formation et une différence significative entre les quatre prises de données, menant à la conclusion que l'attitude est restée significativement plus positive deux mois après la formation. Par rapport à l'attribution causale, l'hypothèse des auteurs était qu'une meilleure compréhension de l'utilisateur entraînerait une diminution de la croyance de contrôlabilité par rapport à ses TC. De fait, une réduction significative a été observée à la suite de la formation, et celle-ci s'est maintenue dans le temps.

**Tableau 1 : Effet des différentes approches sur les usagers**

Variables	Approches	Nb études / participants	Effets / Impacts	Qualité du corpus de preuve
<b>USAGERS</b>				
<b>TC</b>	PBS	7 études 433 adultes / 52 enfants 60 Non précisés	<b>Fréquence des TC</b> ↓ Significative dans 4 études. ▷ Différence significative par rapport au groupe contrôle. ▷ Différence non significative dans l'essai contrôlé randomisé.	Faible 4,33/10
		3 études 74 adultes / 19 enfants 60 Non précisés	<b>Gravité des TC</b> ↓ Significative dans les 3 études. ▷ Différence significative par rapport au groupe contrôle.	Faible 5/10
		2 études 49 adultes / 12 enfants 60 Non précisés	<b>Difficulté de gestion des TC</b> ↓ Significative dans les 2 études. ▷ Différence significative par rapport au groupe contrôle.	Faible 5/10
	Active Support	7 études 175 adultes	<b>Fréquence des TC</b> Aucun changement significatif pour 5 études. ▷ Différence non significative avec les 2 groupes contrôle.	Faible 3,33/10
<b>Qualité de vie</b>	PBS	2 études 250 adultes	<b>Santé mentale</b> Aucune différence significative, ni avec le groupe contrôle.	Modérée 5,32/10
		3 études 250 adultes 60 Non précisés	<b>Médication</b> Aucune différence significative, ni avec 2 groupes contrôle.	Modérée 6,66/10
	Active Support	2 études 90 adultes	<b>Symptômes dépressifs</b> Pas de consensus entre les deux études. ▷ Différence significative avec le groupe contrôle.	Modérée 6/10
		3 études 102 adultes	<b>Choix</b> ↑ Significative pour les 3 études. ▷ Différence non significative avec le groupe contrôle.	Modérée 6,33/10
		3 études 119 adultes	<b>Inclusion dans la communauté</b> ↑ Significative pour 2 études. ▷ Différence non significative avec le groupe contrôle.	Faible 4/10
	<b>Engagement</b>	Active Support	7 études 175 adultes	↑ Significative dans 4 études (AVD ou activités sociales) ▷ Différence non significative avec les 2 groupes contrôle.
<b>Soutien requis</b>	Active Support	1 étude 12 adultes	↓ Significative de l'intensité de soutien requis à 5 des 6 sous-échelles de l'outil SIS.	Non évaluée
		3 études 119 adultes	<b>Comportements adaptatifs</b> Aucune différence significative, ni avec le groupe contrôle.	Faible 4/10

**Tableau 2 : Effet de la formation aux différentes approches sur les intervenants**

Variables	Approches	Nb études / participants	Effets / Impacts	Qualité de la preuve
<b>INTERVENANTS</b>				
<b>Implantation</b>	PBS	4 études 103 intervenants Nombre non précisé par McClean (2007)	<b>Taux d'implantation</b> Résultats non convergents. Il n'y a pas de relation entre le taux d'implantation et le nombre de mois suivant l'implantation.	Insuffisant 2/10
	<i>Active Support</i>	4 études 143 intervenants	<b>Assistance apportée par les intervenants</b> Pas de consensus.	Faible 4/10
		2 études 69 intervenants	<b>Qualité du soutien offert par les intervenants</b> Pas de consensus.	Faible 3/10
<b>Satisfaction</b>	PBS	3 études 104 intervenants	L'intervention est socialement valide selon les intervenants. Toutefois, plusieurs difficultés d'implantation sont rapportées.	Faible 4/10
	<i>Active Support</i>	4 études 84 intervenants	Perception positive de la formation et de ses impacts.	Faible 4,66/10
<b>Attitude et perception</b>	PBS	1 étude 65 intervenants	↓ De l'attribution de contrôlabilité par rapport aux TC après la formation. Maintenue dans le temps. ↑ De l'attitude positive envers les usagers TC après la formation. Maintenue dans le temps.	Non évaluée

### 3.2.8. Validité sociale

La validité sociale permet d'évaluer l'acceptabilité et la viabilité perçues d'une intervention, en ce qui concerne la signification sociale des objectifs, l'adéquation des procédures et l'importance sociale des effets (Clément et Schaeffer, 2010). Pour l'ensemble des articles retenus, celle-ci est évaluée uniquement pour l'approche PBS.

Crates et collab. (2012) ont utilisé le *Social Validity Survey – SVS* (LaVigna et collab., 2005) qui est un sondage anonyme utilisant une échelle de Likert, comprenant 13 questions relatives, notamment, à la vision de l'intervenant sur le processus de formation et la pertinence de l'approche pour l'intervention avec l'utilisateur. Le sondage a été effectué environ trois mois à la suite de la formation. Les scores moyens pour deux cohortes d'intervenants formés (N=24), sont de 89,8 % (variant de 77 à 97 %) et 84,8 % (variant de 76 à 94 %). McClean et collab. (2012) ont recueilli la perception des intervenants par le biais du *Treatment Acceptability Rating Form - Revised – TARF-R* (Reimers et collab., 1991), environ six mois après le début de l'intervention. L'outil comporte dix items et dispose d'une échelle de Likert de 1 à 7. Le score moyen obtenu pour 61 intervenants est de 60,0 sur 70 (écart-type 8,5), ce qui, selon les auteurs, révèle un haut niveau d'acceptabilité du traitement. Par ailleurs, ils indiquent que seule l'acceptabilité du traitement était significativement corrélée avec des changements quant à la fréquence du TC, bien que la corrélation soit modérée.

### 3.2.9. Modalités de formation et de soutien clinique

**PBS** À l'exception de Bambara et coll. (2001) qui ne donnent aucune précision à ce niveau, les études retenues exposent quatre modèles de formation ayant été offerts aux intervenants. Une description détaillée des modalités de formation et de soutien pour chaque étude se retrouve en Annexe H.

Tout d'abord, Rose et collab. (2014) ont offert une formation d'une journée mettant de l'avant les grands concepts de l'approche, avec l'objectif de modifier l'attitude et les perceptions des intervenants. Ces derniers n'avaient pas à actualiser un plan de traitement comme dans les autres études. À la suite de la formation, ils pouvaient se référer aux diapositives utilisées ainsi qu'à un manuel décrivant en détail la formation.

Hassiotis et collab. (2014, 2018) ont effectué trois blocs de formation de deux jours chacun, en classe, sur une période d'environ 14 semaines, abordant l'évaluation fonctionnelle, la prévention primaire, le développement d'un plan de traitement individualisé et des stratégies de résolution de problèmes dans l'application. Un mentorat sous diverses modalités était offert en soutien pendant l'année suivant la formation.

Dans l'article de Crates et collab. (2012), il s'agit d'une formation d'une durée de plus de neuf mois, dont quatre jours de cours pour acquérir les notions de base liées à l'approche, et neuf jours de stage comprenant l'élaboration et l'actualisation d'un plan de soutien. Aucune modalité de soutien n'est rapportée, quoique le modèle de formation laisse sous-entendre un soutien en continu pendant ces neuf mois.

Grey et McClean (2007) ainsi que McClean et collab. (2005, 2007 et 2012) utilisent tous la même formation, soit le PBS-PFT (PBS - *Person-Focused Training*). Dans leur article de 2012, McClean et ses collègues précisent que la formation est la même que dans les articles de 2005 et 2007. Grey & McClean (2007), de leur côté, indiquent que le format est le même que dans l'article de McClean et collab. (2005). Ces deux auteurs sont d'ailleurs présents comme co-auteurs dans les articles respectifs de l'autre. La formation offerte est d'une durée de neuf jours, sur une période de six mois. Elle porte elle aussi sur les grands concepts de l'approche, en plus de l'élaboration et l'implantation d'un plan de soutien aux comportements, avec une alternance entre la théorie et la mise en application dans le milieu. Concernant le soutien, McClean et collab. (2012) précisent que pendant et après chaque bloc de formation, les intervenants ont été soutenus par une équipe composée d'un psychologue clinicien, d'un analyste du comportement et de deux agents de soutien intensif.

**Active Support** Cinq études ont des paramètres de formation et des modalités similaires, bien que l'une soit nommée *Person-Centred Active Support – PCAS* (Beadle-Brown et collab., 2008, 2012). Il s'agit d'une formation d'une à trois journées en classe basée sur les principes de l'*Active Support* et les moyens de mise en œuvre au quotidien, suivi d'une formation pratique dans le milieu de travail. Un formateur effectue une période d'observation, de *coaching* et de rétroaction en individuel avec chaque intervenant, dont la durée varie d'une étude à l'autre. Stancliffe et collab. (2007, 2008) nomment qu'une vidéo de la formation a ensuite été remise aux intervenants. Au niveau du soutien apporté, la seconde partie de la formation, soit l'*Interactive Training – IT*, comporte du soutien direct pour l'intervenant dans son milieu de travail.

Par ailleurs, Toogood (2008) et Totsika et collab. (2008, 2010) n'offraient que cette partie de la formation, bien que certains intervenants avaient reçu la première partie environ un an auparavant. Totsika et collab. (2008, 2010) précise que les formateurs de son étude ont été préalablement formés par Dr. Toogood. La formation est donc très similaire pour ces deux études et comporte une session de 90 à 120 minutes en individuel avec l'intervenant, dans la résidence. Le formateur effectue une observation préformation, du coaching, de l'observation postformation et un suivi. L'Annexe H expose les détails et particularités de chaque formation tels que rapportés par les auteurs.

### **3.2.10. Modalités de soutien organisationnel**

Peu de modalités de soutien en dehors des modalités de formations sont spécifiées dans les études. Toutefois, McClean et collab. (2007) relèvent quelques éléments qui ont facilité l'implantation du PBS, soit effectuer des rencontres entre le premier chercheur et les intervenants, faire un examen fréquent de la santé mentale de l'utilisateur en équipe multidisciplinaire, avoir des intervenants offrant un soutien intensif à l'équipe régulière, disposer d'un milieu de répit d'urgence et disposer d'une équipe de soutien 24 h/24. Hassiotis et collab. (2014, 2018) ont noté que les gestionnaires avaient accepté une réduction de la charge de dossiers des personnes ayant reçu la formation PBS, dans l'objectif de faciliter l'implantation.

Du côté de l'*Active Support*, Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) font état d'une mobilisation importante de l'organisation qui a, en outre, commandé cette étude aux auteurs. Voici quelques éléments qui ont soutenu l'implantation : prévoir les actions au plan d'affaires de l'organisation avec des objectifs clairs à atteindre, effectuer des ateliers avec la haute direction et les gestionnaires de service, introduire les administrateurs à l'approche *Active Support*, faire des «*Road-shows*» pour présenter le concept au personnel des résidences ciblées, informer les proches et répondre à leurs questionnements ou préoccupations par des rencontres de parents ou en contactant le gestionnaire, et modifier la vision de l'organisation, son énoncé de mission, sa formation initiale, ses documents administratifs, ses processus, ses descriptions d'emplois, et ses offres d'emplois. Aussi, afin d'assurer la poursuite de l'implantation, vingt formateurs ont été formés. Bradshaw et collab. (2004) indiquent que tous les niveaux de l'organisation étaient impliqués dans la planification de l'implantation.

### **3.2.11. Coûts**

Aucune étude ne rapporte les coûts engendrés par la formation et le soutien à l'implantation du PBS et de l'*Active Support*. Seuls McClean et collab. (2007) ont inclus une mesure relative aux coûts. Ceux-ci ont été calculés pour les cinq usagers, au départ et après 18 mois, selon les éléments suivants : (1) intervenants alloués à la résidence ou au centre d'activités de jour, (2) proportion de l'ensemble des services alloués pour l'utilisateur, (3) coûts additionnels pour les intervenants alloués à l'utilisateur spécifiquement et (4) autres coûts non payés comme le recrutement, la formation, le téléphone, les déplacements, etc. (estimés à 5 % du montant). Les coûts liés à d'autres personnes que les intervenants directs (administration, psychologie, psychiatrie) n'ont pas été considérés. Il en résulte une diminution de 12,3 % des intervenants affectés aux activités de jour et de 7,2 % dans les services résidentiels. Le service d'urgence de répit a été utilisé par un usager pendant un mois. Le coût total pour les cinq usagers a diminué de 28 %. Toutefois, il faut noter que cette diminution est attribuable aux économies considérables faites pour une usagère en particulier, alors que pour les autres, les coûts sont restés les mêmes ou ont augmenté. Par ailleurs, dans le protocole de 2014 d'Hassiotis et ses collègues, on prévoit une évaluation des coûts qui ne fait pas partie de l'article de 2018. Il est donc fort possible que cette donnée sera traitée dans un article à paraître ultérieurement.

## 4. Discussion

Une synthèse narrative des données a été réalisée afin de faciliter la prise de décision et l'appropriation des connaissances liées à la question d'évaluation. Les effets de la formation aux approches PBS et *Active Support* chez les intervenants et les usagers qu'ils desservent sont rassemblés, intégrés et résumés de manière rigoureuse, en tenant compte de la qualité du corpus de preuve. Cette approche permet de mettre en lumière l'ensemble de la preuve à partir duquel les recommandations ont été formulées. Les compléments d'information, soit la validité sociale des approches, les modalités de formation et de soutien clinique, les modalités de soutien organisationnel et les coûts engendrés sont synthétisés. Finalement, les limites et les éléments ayant un impact sur la qualité globale des preuves scientifiques sont rapportés.

### 4.1. Les effets du PBS sur les usagers

L'implantation de l'approche PBS entraînerait une diminution de la fréquence des TC selon la majorité des études, avec une différence statistiquement significative pour quatre d'entre elles. D'ailleurs, Grey et McClean (2007) observent aussi une différence significative entre les résultats au suivi du groupe expérimental et du groupe contrôle, donc l'approche aurait un effet considérable comparativement à l'intervention habituelle offerte dans ce milieu. Toutefois, les auteurs de la seule étude ayant effectué un essai contrôlé randomisé (Hassiotis et collab., 2014, 2018) rapportent qu'il n'y a pas de différence significative pour le groupe expérimental entre la donnée de base et celle au suivi, ni par rapport au groupe contrôle au suivi. Puisque le devis de cette étude est le seul permettant une limitation des biais de sélection par la randomisation, ses résultats ont un poids considérable. De plus, son échantillon de 245 usagers est le seul qui rencontre l'ensemble des critères de la population ciblée dans la présente ETMI, parmi les cinq études dont le nombre d'usagers est assez grand pour permettre l'obtention de scores statistiquement significatifs. En tenant compte de ces faits, il est difficile de déterminer le réel impact de l'approche PBS sur la fréquence des TC. Il est possible de croire que l'implantation entraînera une diminution des TC, mais l'effet pourrait être considérablement différent. Par ailleurs, trois études ont exploré si certaines variables pouvaient être liées à l'efficacité du PBS, permettant de cibler les usagers avec lesquels l'approche serait le plus profitable, en fonction de leurs caractéristiques (p. ex. l'âge, le niveau de DI, le type d'intervenant, etc.) Toutefois, aucun lien significatif n'a pu être établi.

Par ailleurs, le PBS favoriserait une réduction de la gravité des épisodes de TC et des difficultés de gestion des TC, puisque les résultats des études qui ont mesuré ces éléments vont en ce sens. Dans l'étude comportant un groupe contrôle, la différence est significative par rapport à celui-ci. Toutefois, deux de ces études proviennent de coauteurs, soit Grey & McClean (2007) et McClean et collab. (2012), ce qui peut laisser supposer un risque de biais. Ce sont d'ailleurs les seuls qui se sont intéressés à la difficulté de gestion des TC. De plus, les trois études évaluant la gravité des épisodes de TC comportent un échantillon avec plus de 20 % d'enfants, ce qui ne permet pas d'associer avec certitude l'effet réel de l'approche à la clientèle ciblée dans le cadre de cette ETMI, soit des adultes. L'effet de l'approche PBS sur la gravité des épisodes de TC et des difficultés de gestion demeure incertain, malgré les résultats positifs des études. Des preuves additionnelles sont nécessaires pour affirmer de l'effet avec certitude. Par ailleurs, McClean et collab. (2005) indiquent qu'il faut être prudent quant à l'interprétation des résultats relatifs uniquement à la fréquence des TC, puisqu'il n'est pas certain que la réduction de la fréquence coïncide avec la diminution de la difficulté de gestion ou la gravité de l'épisode de TC. Cette prudence à avoir dans l'analyse est aussi soulevée par plusieurs auteurs, indiquant que la donnée ne tient souvent compte que du comportement ciblé et offre un portrait partiel par rapport à la problématique globale chez les usagers présentant plusieurs TC.

Deux éléments en lien avec la qualité de vie ont fait l'objet d'une évaluation, soit la santé mentale et la médication. Pour évaluer la santé mentale des usagers, les deux études disposaient d'un outil validé et avaient un risque de biais faible, une population correspondant aux critères de cette ETMI ainsi qu'une mesure au suivi après plus de 12 mois. Toutefois, leurs résultats sont contradictoires, mais comme l'une comporte cinq usagers, alors que la seconde constitue l'essai contrôlé randomisé, davantage de poids est accordé aux résultats de cette dernière. Il est donc probable que l'approche PBS n'entraîne pas d'amélioration significative chez la santé mentale des usagers comparativement à ceux recevant l'intervention habituelle, mais il est possible que l'effet diffère. Pour ce qui est de la médication, aucune différence significative n'a été observée chez le groupe expérimental comparativement au groupe contrôle dans les études de Grey & McClean (2007)

ainsi qu'Hassiotis et collab. (2014, 2018). Donc, bien que McClean et collab. (2007) rapportent une amélioration chez leur échantillon de cinq usagers, la tendance est forte quant au fait que l'approche n'a pas d'effet sur la médication. Encore une fois, des preuves additionnelles sont requises pour affirmer que l'effet sera stable en cas de reproduction.

#### **4.2. Les effets d'une formation à l'approche PBS sur les intervenants**

L'approche PBS a été implantée par des intervenants ayant diverses fonctions telles que chef d'équipe, infirmier, psychologue, superviseur et intervenant direct. Dans deux études, McClean et collab. (2005 et 2012) affirment que le personnel de première ligne peut s'approprier l'approche PBS et l'appliquer avec du soutien clinique. D'ailleurs, ils précisent dans l'étude de 2005 que les plans de soutien des intervenants directs sont aussi efficaces que ceux élaborés par des psychologues. Ceci a l'avantage, selon les auteurs, d'offrir une meilleure couverture puisque les intervenants directs sont en plus grand nombre que les professionnels. Toutefois, Hassiotis et collab. (2014, 2018) révèlent un faible taux d'implantation des principales composantes du PBS après douze mois, dont une actualisation d'interventions majoritairement centrées sur la modification de l'environnement et le renforcement non contingent ainsi qu'une faible qualité des plans de soutien. Le délai entre le début de l'application et la prise de données au suivi aurait pu être lié à une implantation plus élevée, par rapport au temps disponible pour la mise en œuvre. Cependant, il n'y a pas de convergence claire à ce niveau au sein des résultats. Une prise de données à divers moments aurait permis une analyse plus éclairée et plus objective. Plusieurs études rapportent que les réalités organisationnelles sont un frein important à l'implantation telles que les réorganisations fréquentes des services, l'effectif instable particulièrement élevé du personnel intervenant auprès de la clientèle présentant des TC, l'investissement considérable requis par la formation et la difficulté à remplacer le personnel de soutien formé. Selon Hassiotis et collab. (2014, 2018), cela mène à une réflexion sur les réalités de la mise en œuvre du PBS dans la communauté, sans ressources supplémentaires.

D'un autre côté, les intervenants se disent majoritairement satisfaits du PBS, considérant l'approche pertinente pour la compréhension des TC et l'amélioration de la qualité de vie des usagers. Selon Bambara et collab. (2001), pour les intervenants, le PBS était plus qu'un ensemble de techniques, soit une philosophie d'intervention permettant de voir la personne comme elle est et d'être centré sur ses besoins. De plus, McClean et collab. (2012) rapportent que seule l'acceptabilité du traitement a été associée à une diminution de la fréquence d'émission des TC, donc l'adhésion des intervenants serait une composante essentielle pour une implantation fructueuse. Malgré une appréciation de l'approche en général, les intervenants soulignent plusieurs difficultés liées à la mise en œuvre dans leurs équipes, particulièrement au sujet de conflits et tensions fréquentes entre les membres du personnel. Ceci étant dû, entre autres, à des divergences d'opinions, à l'apport d'idées nouvelles modifiant les pratiques du milieu et à la crainte d'éventuelles agressions. De plus, le manque de stabilité du personnel peut occasionner un désinvestissement à long terme de certains intervenants, nuisant à la cohérence de l'équipe. Selon Hassiotis et collab. (2014, 2018), des intervenants rapportent que l'implantation de l'approche occasionne une surcharge de travail et la nécessité de faire des heures supplémentaires. De plus, selon eux, l'approche ne s'appliquerait pas aux usagers présentant des TC de nature occasionnelle mais récurrente. Rose et coll. (2014), avec une formation d'une journée, ont rapporté des effets significatifs sur l'attitude et la perception des intervenants par rapport aux usagers présentant des TC, effet s'étant maintenus dans le temps. Toutefois, il s'agit d'une seule étude et les auteurs concluent que les résultats ne peuvent être représentatifs, dû à une attrition de 43 % des intervenants. Des preuves additionnelles sont nécessaires afin de s'assurer de la stabilité des résultats.

#### **4.3. Les effets de l'Active Support sur les usagers**

L'ensemble des études à propos de l'*Active Support* ont considéré l'effet de l'implantation sur la fréquence des TC. Bien que deux études rapportent une réduction significative pour quelques types de comportements, les mesures ont été effectuées avec un outil se basant sur la perception des intervenants, non à partir d'observations directes. De surcroit, l'une de ces études (Beadle-Brown et collab., 2008, 2012) dispose d'un risque de biais de recrutement élevé, car l'organisme qui a commandé l'étude a aussi sélectionné les participants. Quatre études ont rapporté qu'il n'y avait pas de différence significative quant à la fréquence des TC au suivi. Deux d'entre elles ont comparé les résultats des usagers ayant bénéficié de l'*Active Support* à un groupe contrôle ayant reçu l'intervention habituelle et aucune différence statistiquement significative n'est

notée. Considérant ces faits, l'approche *Active Support* ne semble pas entraîner une diminution de la fréquence des TC. Toutefois, puisque les résultats se contredisent entre les études, cette affirmation ne peut être faite hors de tout doute.

L'effet de l'*Active Support* sur la qualité de vie des usagers a été évalué en mesurant la fréquence de choix effectués par ceux-ci, la présence de symptômes dépressifs et leur inclusion dans la communauté. En ce qui concerne les choix, une augmentation significative a été observée dans les trois études ayant mesuré cet élément. Par contre, considérant que la seule étude comportant un groupe contrôle n'a pas noté de différence significative avec le groupe expérimental au suivi, et le haut risque de biais de l'étude de Beadle-Brown et collab. (2008, 2012), un doute important demeure quant aux effets de l'*Active Support* sur la fréquence de choix effectués par l'utilisateur. Les deux études qui ont mesuré les symptômes dépressifs des usagers présentent des résultats contraires. Chou et collab. (2011) indiquent toutefois une réduction significative chez le groupe expérimental par rapport au groupe contrôle. D'ailleurs, ils précisent qu'en comparant les groupes, les symptômes dépressifs sont la seule variable dont la diminution significative s'est maintenue après quatorze mois. Ceci amène à croire en un probable effet positif de l'*Active Support* par rapport à cet aspect, mais des preuves supplémentaires sont requises pour se prononcer avec confiance. L'approche permettrait une augmentation significative de l'inclusion dans la communauté dans deux études sur trois, bien que Chou et collab. (2011) rapportent que la différence n'est pas significative entre le groupe ayant bénéficié de l'intervention et ceux ayant eu l'intervention habituelle. Il est donc possible que l'*Active Support* améliore l'inclusion sociale, mais l'effet réel pourrait différer considérablement.

Puisque le but premier de l'approche est l'augmentation de la participation des usagers, les sept études ont mesuré si les usagers étaient plus engagés dans les activités à la suite de l'implantation. Une augmentation significative a été observée lors du suivi (4,5 à 14 mois après la formation) dans quatre études sur six, celle de Toogood (2008) ayant été exclue puisqu'elle ne concerne qu'un usager. En considérant que Bradshaw et collab. (2004) ont pris la mesure de suivi uniquement quatre semaines après la formation, il est possible que ce court délai n'ait pas permis un changement notable chez les usagers. Toutefois, aucun changement significatif n'est observé après six mois dans l'étude de Totsika et collab. (2008, 2010), quoiqu'il faut considérer que seul l'*Interactive Training* a été offert aux intervenants. Par ailleurs, les deux études comportant un groupe contrôle ne dénotent pas de changement significatif entre les groupes expérimentaux et contrôle. Considérant le risque de biais élevé de l'étude de Beadle-Brown et collab. (2008, 2012), l'estimation de l'effet réel de l'*Active Support* sur l'engagement est limitée et des preuves additionnelles sont nécessaires.

Dans les trois études qui ont mesuré les effets de l'approche sur les comportements adaptatifs, une seule rapporte une amélioration significative chez les usagers ayant bénéficié de l'approche, mais aucune différence avec le groupe contrôle. Considérant que les trois études ont utilisé des outils de mesure validés, avaient une population répondant aux critères d'inclusion de cette ETMI, et comportaient un nombre d'utilisateurs suffisant pour l'atteinte d'un seuil de signification, l'approche *Active Support* ne semble pas avoir d'effet significatif sur les comportements adaptatifs, bien qu'un doute demeure. Par ailleurs, Koritsas et collab. (2008) ont évalué le soutien requis à l'aide d'un outil validé, indiquant une diminution significative dans cinq des six sous-échelles. Il est donc possible que l'*Active Support* permette la diminution du soutien requis, mais encore une fois, des preuves supplémentaires sont requises.

#### **4.4. Les effets d'une formation à l'approche *Active Support* sur les intervenants**

L'implantation de l'approche *Active Support* est mesurée en fonction des actes d'assistance à l'utilisateur posés par l'intervenant, en termes de nombre et de qualité (p. ex. opportunité de choix offerte et soutien adapté à la capacité de la personne). Tant pour ce qui est de l'assistance apportée que de la qualité du soutien, les études se contredisent quant aux résultats. Il est donc impossible de déterminer si la formation à l'approche permettrait une implantation réussie, mais il semble y avoir des résultats plus favorables envers celle comprenant les deux parties, soit en classe et dans le milieu (*Interactive Training* – IT). En effet, deux études ayant appliqué ce modèle rapportent une augmentation significative de l'assistance au suivi. Il faut toutefois demeurer prudent quant à ces résultats puisque l'étude de Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) comporte des biais importants. D'ailleurs, cette même étude rapporte une augmentation significative de la qualité du soutien, alors que Totskia et collab. (2008, 2010) indiquent une amélioration après la formation qui ne s'est pas maintenue au suivi. Comme cette étude excluait la formation en classe, cela peut avoir eu un impact sur l'appropriation de l'approche par les intervenants.

En général, les intervenants rapportent que la formation IT, seule ou avec le cours au préalable, est intéressante et pertinente pour leur travail. Cependant, dans l'étude de Totsika et collab. (2008, 2010), 38 % des intervenants ont indiqué que le fait d'être observé dans leur lieu de travail dans le cadre de IT était désagréable. En ce qui concerne les impacts de l'approche *Active Support*, les intervenants ont perçu qu'elle favorisait un meilleur leadership dans la pratique, une bonne qualité de gestion et encourageait l'autonomie des usagers. Il faut de nouveau être prudent quant à l'interprétation des données puisqu'il s'agit de perceptions, que le niveau d'attrition d'intervenants est de près de 23 % et que deux études sur quatre ne concernent que la formation IT. Globalement, l'approche *Active Support*, tout comme le PBS, semble apporter une philosophie positive d'intervention.

#### 4.4.1. Compléments d'information

La validité sociale a seulement été évaluée dans le cadre de l'implantation de l'approche PBS et s'attarde exclusivement à l'opinion des intervenants. Pour les deux études, un taux élevé de validité sociale est rapporté.

En ce qui concerne les modalités de formation et de soutien du PBS, elles comportent en général plus de quatre jours de cours et un suivi sur plus de six mois, outre Rose et coll. (2014) dont la formation est d'une journée seulement. Dans celle-ci, la philosophie et les grands concepts du PBS sont présentés, alors que dans les autres, la formation comprend, en plus, les notions liées à l'analyse fonctionnelle, à la conception et à l'actualisation d'un plan de soutien comportemental. Bambara et collab. (2001) ne précisent pas la nature de la formation offerte. Pour ce qui est de l'*Active Support*, deux types de formation ont été utilisés, soit d'une à trois journées en classe suivies d'un soutien individuel dans le milieu (IT) ou uniquement IT. Cette seconde partie comporte de l'observation, de l'encadrement, de la rétroaction et un suivi par un formateur. Il faut toutefois noter que dans l'étude de Totsika et collab. (2008, 2010), une proportion de 32 % d'intervenants avait reçu la formation en classe 13 mois auparavant. Ces auteurs rapportent néanmoins qu'en fonction des résultats, la participation à la première partie de la formation n'affecte pas de façon systématique la perception des intervenants concernant les objectifs de l'approche. Une description de la formation offerte dans les études est présente à l'annexe I.

Les modalités de soutien organisationnel pour l'implantation du PBS sont peu mentionnées dans les études, mais quelques facilitateurs sont évoqués tels qu'un examen fréquent de la santé mentale de l'utilisateur en équipe multidisciplinaire, un soutien intensif à l'équipe régulière, un milieu de répit d'urgence et une équipe de soutien 24 h/24. Les gestionnaires de l'étude d'Hassiotis et collab. (2014, 2018) avaient accepté une réduction de la charge de dossiers des personnes ayant reçu la formation PBS, dans l'objectif de faciliter l'implantation. Pourtant, cela n'a pas eu l'effet escompté puisque le niveau d'implantation était faible et des intervenants disaient tout de même avoir dû faire des heures supplémentaires. Du côté de l'*Active Support*, Beadle-Brown et collab. (2008, 2012) sont les seuls qui rapportent un soutien formel de l'organisation puisque cette dernière l'avait commandée en vue de l'implanter. Ces auteurs nomment que l'engagement de l'organisation est extrêmement important pour une implantation réussie.

Aucune étude ne rapporte les montants alloués à la formation et au soutien des intervenants. Cependant, une étude concernant le PBS a mesuré les coûts liés aux services offerts. Le coût total pour les cinq usagers a diminué de 28 %, mais ceci est attribuable à une réduction considérable pour un usager, alors que pour les quatre autres le coût est demeuré le même ou a augmenté. Une évaluation des coûts est annoncée dans le protocole d'étude d'Hassiotis et ses collègues (2014), mais il semble qu'elle fera partie d'une publication ultérieure, car l'information n'est pas présente dans l'article de 2018.

#### 4.5. Limites et qualité de la preuve scientifique

Malgré que les approches PBS et *Active Support* soient utilisées depuis plus de vingt ans, la littérature scientifique rapportant l'évaluation de leurs effets et impacts avec la clientèle faisant l'objet de cette ETMI est limitée. Une revue de la littérature scientifique ayant pour objectif de cibler les pratiques qui ont fait leurs preuves pour le développement de la main d'œuvre travaillant avec les personnes présentant une DI et un TC (Institute of Public Care, 2012) en vient à un constat similaire. Les auteurs précisent, d'entrée de jeu, que la quantité et la qualité de données probantes sont décevantes. Ils concluent que la preuve est limitée à l'effet que les approches PBS et *Active Support* puissent augmenter la compréhension des intervenants par rapport au TC, favoriser l'engagement des usagers et réduire les TC, à court terme. Les preuves sont insuffisantes

pour leur attribuer des effets positifs à long terme, tant chez les usagers que chez les intervenants qui sont formés.

Un autre élément à considérer est la proximité apparente entre les auteurs de plusieurs articles retenus, occasionnant un risque possible de biais. Tout d'abord, en ce qui concerne le PBS, Ian Grey et Brian McClean sont coauteurs, pour un total de quatre études sur les huit retenues. Pour ce qui est de l'*Active Support*, Sandy Toogood est auteur ou coauteur de trois articles, il a coécrit un manuel sur l'implantation de l'approche (<http://arcuk.org.uk/publications/files/2011/03/Active-Support-Handbook.pdf>), en plus d'être un collaborateur de Jill Bradshaw, première auteure d'un autre article retenu. Cette dernière a coécrit un livre (Murphy et collab., 2017) sur la formation à l'*Active Support*, en collaboration avec Julie Beadle-Brown, travaillant toutes deux pour le *Tizard Centre* de l'université de Kent en Angleterre. Ce même centre publie l'*International Journal of Positive Behavioural Support*, dont quatre membres du comité de rédaction sont des auteurs des études retenues dans cette ETMI à propos de l'*Active Support*. Par ailleurs, Julie Beadle-Brown et des collègues du *Tizard Centre* ont publié un document nommé *Positive Behaviour Support and Active Support* (Ockenden et collab., 2014), où il est suggéré de combiner les deux approches.

Il faut aussi tenir compte du fait que lorsque le devis des études ne comporte pas de groupe contrôle, comme c'est le cas dans onze études sur quinze, il est incertain que les changements rapportés soient attribuables à l'implantation de l'approche. De plus, McClean et collab. (2007) précisent que le PBS comporte plusieurs éléments et qu'il n'est pas possible d'isoler avec certitude l'effet des interventions individuelles, dont l'estimation de la contribution de facteurs non thérapeutiques (p. ex. la relation usager-intervenant) ou de séparer l'effet des interventions comportementales du soutien apporté par le système.

Les auteurs rapportent plusieurs autres limites dans leurs études, dont la possibilité que les intervenants aient surestimé l'impact de l'*Active Support*, sachant que leur employeur a investi temps et argent pour l'implantation ou simplement par connaissance des objectifs de l'étude. En outre, toutes les mesures effectuées en se basant sur la perception des intervenants peuvent avoir un biais. Par exemple, pour Beadle-Brown et collab. (2008, 2012), le score très haut obtenu au suivi quant à l'opportunité des usagers de faire des choix laisse supposer un effet de désirabilité sociale. De plus, le personnel étant souvent instable, les outils d'évaluation ont parfois été complétés par des intervenants différents lors du suivi. Comme plusieurs outils utilisés par les auteurs ne sont pas validés, et que la plupart n'ont pas d'accord interjuges, cela peut avoir un effet considérable sur les résultats réels par rapport à ceux rapportés.

Dans le cadre de la recherche documentaire, un protocole de recherche apparaissait fort pertinent pour cette ETMI, soit « *Effectiveness of Active Support in improving outcomes for adults with intellectual disability (ID) in residential settings : A systematic review* », dont la chercheuse principale est Vasiliki Totsika, de l'Angleterre. Un suivi du site web de cette dernière a été fait, tout comme pour Angela Hassiotis et ses collègues, dont l'essai contrôlé randomisé a été inclus dans cette ETMI. Ces deux études disposaient de critères d'inclusion similaires à ceux établis pour la présente ETMI, en plus d'avoir un devis de recherche présentant des assises solides. L'article de Totsika et ses collègues n'étant toujours pas publié lors de l'analyse des études, nous avons communiqué avec elle par courriel. Elle nous a transmis le document PowerPoint qu'elle a élaboré pour une présentation au Luxembourg, exposant globalement les résultats. Les conclusions générales indiquent que l'*Active Support* augmente l'engagement des usagers, l'assistance des intervenants et la qualité du soutien des intervenants. Un changement minime est observé pour les TC, mais aucun changement significatif n'est noté quant aux symptômes dépressifs, aux comportements adaptatifs, aux choix des usagers et à l'inclusion dans la communauté. L'approche serait plus efficace après une formation complète (en classe et IT), auprès des intervenants ayant peu d'expérience et dans les résidences ayant un faible ratio intervenants/usagers. Il serait toutefois hasardeux, à ce stade, de comparer ces résultats à ceux de la présente ETMI, puisque les critères d'inclusion et d'exclusion peuvent différer.

## 5. Conclusion et proposition de recommandations

Bien que les approches PBS et *Active Support* aient vu le jour avant l'an 2000, peu de données probantes sont disponibles quant à leurs effets sur les usagers ciblés dans le cadre de cette ETMI et les intervenants qui y sont formés. Il apparaît que l'approche PBS peut entraîner une réduction de la fréquence, de la gravité et de la difficulté de gestion des TC, mais la confiance dans l'effet est limitée. La faible qualité du corpus de preuve et l'incohérence des résultats au niveau de la fréquence indiquent la nécessité de preuves additionnelles. Aucun effet significatif n'est observé quant à la santé mentale ou la médication, bien qu'un doute demeure. Les intervenants considèrent l'approche valide socialement, quoiqu'ils rapportent plusieurs difficultés lors de la mise en œuvre qui font sens avec le bilan plutôt mitigé par rapport au taux d'implantation. La philosophie générale du PBS, selon une étude, permettrait une amélioration de l'attitude des intervenants envers les usagers présentant des TC.

L'approche *Active Support* semble avoir un effet significatif sur les choix effectués par les usagers et leur inclusion dans la communauté, mais encore ici, les preuves sont limitées. Il n'est pas possible de se prononcer quant à l'effet sur les symptômes dépressifs, puisqu'il n'y a pas de consensus. Malgré un corpus de preuve faible, les études convergent vers le fait que l'approche n'a pas d'effet significatif sur les comportements adaptatifs. Il est possible que l'engagement des usagers augmente à la suite de l'implantation de l'approche, mais l'effet est incertain puisqu'il n'y a pas de différence significative par rapport à ceux ayant reçu l'intervention habituelle. D'ailleurs, il n'y a pas de consensus entre les études, à savoir si l'*Active Support* a permis d'augmenter l'assistance et la qualité du soutien offert par les intervenants, malgré une satisfaction générale de ces derniers par rapport à l'approche.

La participation à des activités valorisantes pourrait être un facteur favorable à la diminution des TC chez les usagers adultes DI (avec ou sans TSA), mais est actuellement difficile à soutenir pour les intervenants des CAJ et MR. La formation à des approches visant la diminution des TC pourrait contribuer à favoriser la participation des usagers. Le but de cette ETMI était de déterminer les effets sur les usagers et les intervenants d'une formation aux approches PBS et *Active support*. Rappelons que l'approche positive, qui a déjà été implantée dans l'établissement, s'apparente au PBS selon l'auteur principal de l'approche positive ([http://sqetgc.org/developper\\_lexpertise/capsules/le-positive-behavior-support-et-les-comportements-problematiques/](http://sqetgc.org/developper_lexpertise/capsules/le-positive-behavior-support-et-les-comportements-problematiques/)) et que l'*Active Support* est suggéré dans le guide « Activités de jour valorisantes » du SQETGC (Longtin et collab., 2016). Cette démarche visait à soutenir le demandeur dans sa prise de décision, soit la pertinence de former les intervenants des CAJ et MR aux approches PBS et *Active Support* en se basant sur les données probantes disponibles. Trois propositions de recommandations découlant de la revue systématique ont été présentées aux parties prenantes lors d'une rencontre s'étant déroulée le 5 avril 2018. Suite à la délibération, une recommandation a été conservée telle quelle, deux ont été modifiées et une a été ajoutée.

À propos du PBS, considérant :

- ▶ Une qualité du corpus de preuve allant d'insuffisante à modérée pour l'ensemble des effets évalués;
- ▶ Les difficultés rencontrées dans la mise en œuvre, menant à un taux d'implantation non concluant;
- ▶ Les interventions courantes déjà utilisées au sein de l'établissement, basées sur les guides de pratiques, dont les cinq composantes essentielles pour l'intervention avec les personnes DI-TSA présentant un TC-TGC (analyse et intervention multimodale - AIMM, plan d'action TC-TGC, plan de transition, suivi intensif des interventions et fréquentation d'activités de jour valorisantes).

**Nous recommandons de ne pas implanter l'approche PBS dans l'établissement.**

---

### Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes ajoutent qu'il est préférable de consolider l'implantation et le suivi des cinq composantes essentielles du *Guide de pratique de la FQCRDITED* (2010), d'autant plus qu'elles sont incluses dans le programme TC-TGC rédigé par le CRDITED MCQ-IU (2014) et actualisé au CIUSSS MCQ.

À propos de l'*Active Support*, considérant :

- ▶ Une qualité du corpus de preuves allant de faible à modérée pour l'ensemble des effets évalués;
- ▶ Les effets limités de l'approche sur les usagers selon les données scientifiques disponibles;
- ▶ Les effets limités de la formation sur la quantité et la qualité de soutien offert par les intervenants.

**Nous recommandons d'attendre des preuves supplémentaires avant d'envisager la formation des intervenants en centre d'activités de jour et en milieu résidentiel à l'approche *Active Support*.**

### Présence d'un consensus FORT

La réflexion des parties prenantes mène à un constat similaire à celui pour l'approche PBS.

Considérant :

- ▶ Les données probantes limitées quant aux effets des deux approches;
- ▶ La faible qualité générale du corpus de preuve;
- ▶ Les interventions courantes déjà utilisées au sein de l'établissement, basées sur les guides de pratiques, dont l'AIMM;
- ▶ Le fait que ces interventions n'aient jamais été l'objet d'une évaluation formelle au sein de l'établissement.

**Nous recommandons de poursuivre l'application de l'intervention courante, soit l'analyse d'intervention multimodale (AIMM) et de procéder à l'évaluation de sa fidélité d'implantation et de ses effets (chez les usagers/proches et chez les intervenants) par le biais d'un projet de recherche.**

En complément, l'UETMI a suggéré aux parties prenantes de consulter le *Guide NICE* (National Institute for Health and Care Excellence, 2015) à propos de la prévention et de l'intervention avec les personnes présentant une déficience intellectuelle et des troubles du comportement. Ce guide s'appuie sur une revue systématique et l'avis d'usagers, de familles, d'intervenants ainsi que d'experts locaux et internationaux.

### Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes ajoutent que l'évaluation pourrait aussi viser les autres composantes essentielles de l'intervention auprès des personnes DI-TSA présentant des TC-TGC, soit le plan d'action TC-TGC, le plan de transition, le suivi intensif des interventions et la fréquentation d'activités de jour valorisantes

---

Après discussion et délibération, les parties prenantes ont convenu d'ajouter la recommandation suivante :

Considérant :

- ▶ La faible qualité générale du corpus de preuve à l'égard des effets des approches PBS et *Active Support*;
- ▶ Que des formations relatives à l'approche positive ont déjà été offertes, il y a quelques années, aux intervenants;
- ▶ Que les parties prenantes considèrent cette approche comme toujours pertinente.

Nous recommandons de réinvestir l'approche positive (Labbé et Fraser, 2003) dans l'établissement, en assurant une formation et un suivi pour l'ensemble des intervenants en centre d'activités de jour et en milieu résidentiel.

### Présence d'un consensus FORT

Les parties prenantes soulignent l'importance d'assurer un suivi après la formation et une valorisation continue dans les équipes pour favoriser une implantation efficace.

## Références

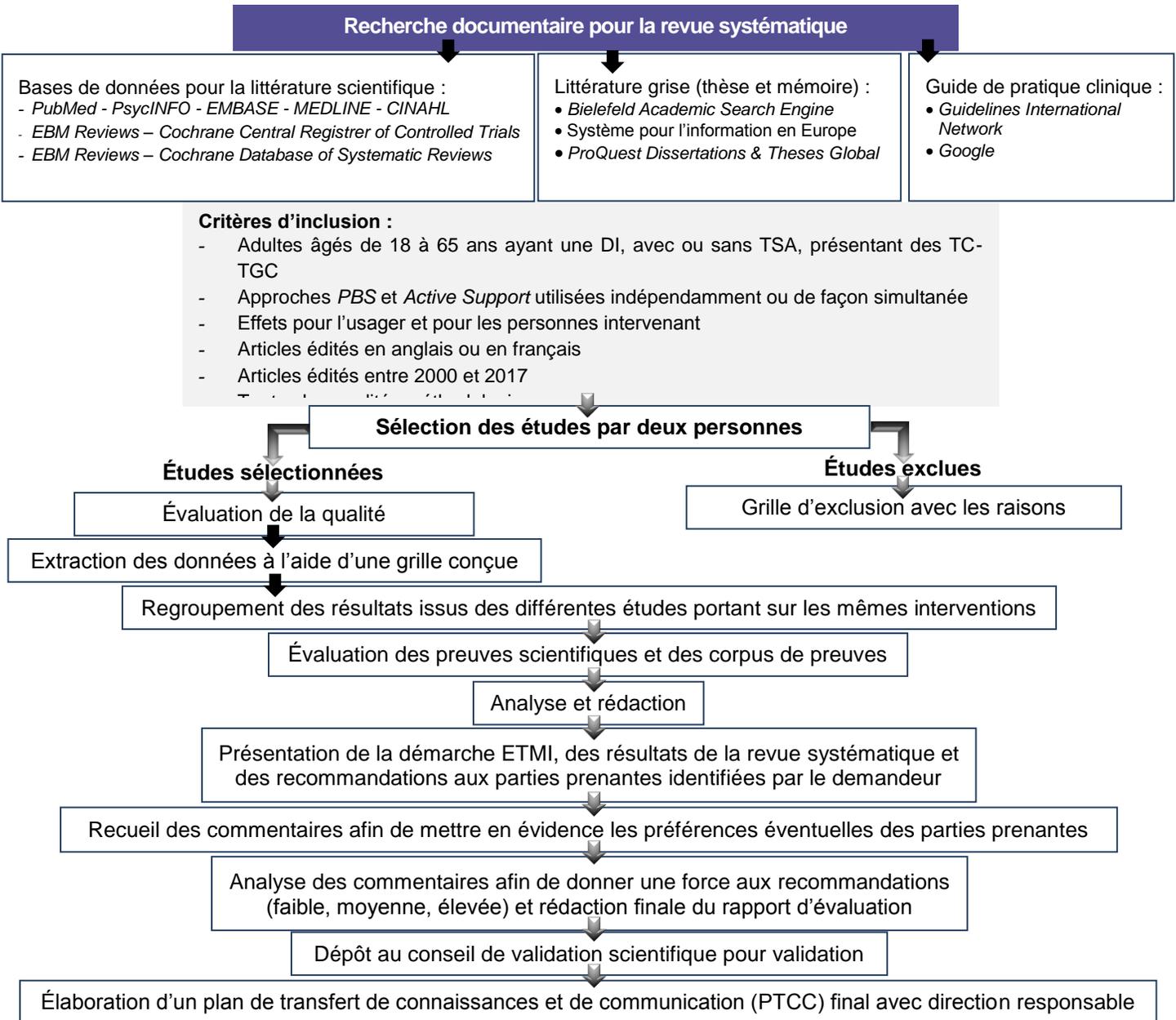
- Aman, M. G. (2012). *Aberrant Behavior Checklist : current identity and future developments*. *Clinical and Experimental Pharmacology*, vol. 2(3), 1-4, DOI 10.4172/2161-1459.1000e114.
- Bambara, L. M., Gomez, O., Koger, F., Lohrmann-O'Rourke, S., Xin, Y. P. (2001). *More than techniques : team members' perspectives on implementing positive supports for adults with severe challenging behaviors*. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, vol. 26(4), 213-228.
- 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*, vol. 13(4), 15-24.
- Beadle-Brown, J., Hutchinson, A., Whelton, B. (2012). *Person-Centred Active Support : increasing choice, promoting independence and reducing challenging behaviour*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 25(4), 291-307.
- Bigby, C., Bould, E., Beadle-Brown, J. (2017). *Implementation of Active Support over time in Australia*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*. Tiré de <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1353681>
- Bradshaw, J., McGill, P., Stretton, R., Kelly-Pike, A., Moore, J., Macdonald, S., Eastop, Z., Marks, B. (2004). *Implementation and evaluation of Active Support*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 17(3), 139-148.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire, Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention (2013). *Qualification du corpus de preuves*. Document inédit.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire (2013). *Vers un continuum résidentiel gradué, diversifié et adapté aux besoins de l'ensemble de la clientèle*. Rédigé par Vincent Robichaud. Document inédit.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire, Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement (2014). *Le programme TC/TGC : pour mieux comprendre et intervenir auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme vivant des situations à défis*. Trois-Rivières : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire.
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (2015). *Rapport synthèse des rencontres avec les équipes des centres d'animation pour la restructuration des programmations*. Rédigé par Line Dickner. Document inédit.
- Chou, Y.-C., Harman, A. D., Lin, C.-J., Lee, W.-P., Chang, S.-C., Lin, M.-L. (2011). *Outcome evaluation of Active Support training in Taiwan*. *Research in Developmental Disabilities*, vol. 32(3), 1130-1136.
- Clément, C., Schaeffer, E. (2010). *Évaluation de la validité sociale des interventions menées auprès des enfants et adolescents avec un TED*. *Revue de psychoéducation*, vol. 39(2), 207-218.

- Crates, N., Spicer, M. (2012). *Developing behavioural training services to meet defined standards within an Australian statewide disability service system and the associated client outcomes*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(3), 196-208.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (2010). *Guide de pratique : les services d'adaptation et de réadaptation auprès des personnes ayant des troubles graves du comportement (TGC)*. Montréal : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.
- Government of South Australia (2017). *Positive Behaviour Support Guide for the South Australian Disability Service Sector*. Tiré de [http://dcsi.sa.gov.au/data/assets/pdf\\_file/0020/55604/positive-behaviour-support-guide-south-australian-disability-sector.pdf](http://dcsi.sa.gov.au/data/assets/pdf_file/0020/55604/positive-behaviour-support-guide-south-australian-disability-sector.pdf)
- Grey, I. M., McClean, B. (2007). *Service user outcomes of staff training in Positive Behaviour Support using Person-Focused Training : a control group study*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, vol. 20(1), 6-15.
- Hamelin, J. P., Sturmey, P. (2011). *Active Support : a systematic review and evidence-based practice evaluation*. Journal of developmental disabilities, vol. 49(3), 166-171.
- Hassiotis, A., Poppe, M., Strydom, A., Vickerstaff, V., Hall, I. S., Crabtree, J., Omar, R. Z., King, M., Hunter, R., Biswas, A., Howie, W., Crawford, M. J. (2018). *Clinical outcomes of staff training in Positive Behaviour Support to reduce challenging behaviour in adults with intellectual disability : cluster randomised controlled trial*. The British Journal of Psychiatry, DOI 10.1192/bjp.2017.34.
- Hassiotis, A., Strydom, A., Crawford, M., Hall, I., Omar, R., Vickerstaff, V., Hunter, R., Crabtree, J., Cooper, V., Biswas, A., Howie, W., King, M. (2014). *Clinical and cost effectiveness of staff training in Positive Behaviour Support (PBS) for treating challenging behaviour in adults with intellectual disability : a cluster randomised controlled trial*. BMC Psychiatry, vol. 14, 219.
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (2013). *Le cadrage des projets à l'INESSS*. Rapport rédigé par Pierre Dagenais et Valérie Martin. Tiré de [https://www.inesss.gc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS\\_Metho\\_Cadragedesprojets.pdf](https://www.inesss.gc.ca/fileadmin/doc/INESSS/DocuMetho/INESSS_Metho_Cadragedesprojets.pdf)
- Institut national d'excellence en santé et services sociaux (2017). *Élaboration et adaptation des guides de pratique*. Rapport rédigé par Christine Lobè, Jolianne Renaud, Joëlle Brassard et Monique Fournier. Repéré à <https://www.inesss.gc.ca/nc/publications/publications/publication/elaboration-et-adaptation-des-guides-de-pratique-1.html>
- Institute of Public Care (2012). *Workforce development and people whose behaviour challenges : a review of the evidence*. Leeds, United Kingdom : Skills for Care.
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Allen, D., Toogood, S., Felce, D. (2009). *Active Support : a handbook for supporting people with learning disabilities to lead full lives*. Chesterfield, United Kingdom : Association for Real Change.
- Kincaid, D., Dunlap, G., Kern, L., Lane, K. L., Bambara, L. M., Brown, F., Fox, L., Knoster, T. P. (2016). *Positive Behavior Support : a proposal for updating and refining the definition*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 18(2), 69-73.
- 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, vol. 33(3), 247-256.
- Labbé, L., Choquette P., Turgeon, M.-J. (2014). *Prévention des troubles du comportement et des troubles graves du comportement : cadre de référence*. Montréal : Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement ; Service québécois d'expertise en troubles graves du comportement.

- Labbé, L., Fraser, D. (2003). L'approche positive : un modèle global et intégratif d'intervention. Dans C. Tassé & D. Morin, (Dir.), *La déficience intellectuelle*. (pp. 183-201). Montréal : Gaëtan Morin.
- Lamoureux-Hébert, M. (2006). *Les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental manifestant des comportements problématiques*. (Thèse de doctorat). Université du Québec à Montréal. Tiré de <https://archipel.uqam.ca/1964/>
- LaVigna, G., Willis, T. (2005). *A Positive Behavioural Support model for breaking the barriers to social and community inclusion*. Tizard Learning Disability Review, vol. 10(2), 16-23. Tiré de <https://doi.org/10.1108/13595474200500016>
- LaVigna, G., Willis, T. (2005). *Episodic severity : an overlooked independent variable in the application of behavioral analysis to challenging behavior*. Journal of Positive Behavior Interventions, vol. 7(1), 47-54, DOI 10.1177/10983007050070010501.
- LaVigna, G., Willis, T., Shaul, J., Abedi, M., Switzer, M. (1994). *The Periodic Service Review : a total quality assurance system for human services and education*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Longtin, V., Lapointe, A., Labbé, L., Castonguay, J. (2016). *Activités de jour valorisantes : définition et recommandations pour l'intégration des personnes manifestant un TGC*. Montréal : 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.
- MacDonald, A., McGill, P. (2013). *Outcomes of staff training in Positive Behaviour Support : a systematic Review*. Journal of Developmental and Physical Disabilities, vol. 25(1), 17-33.
- Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B., Macdonald, S. (2002). *Engagement in meaningful activity and "Active Support" of people with intellectual disabilities in residential care*. Research in Developmental Disabilities, vol. 23(5), 342-352.
- McClellan, B., Dench, C., Grey, S. S., Fitzsimons, E., Hendler, J., Corrigan, M. (2005). *Person Focused Training : a model for delivering positive behavioural supports to people with challenging behaviours*. Journal of Intellectual Disability Research, vol. 49(5), 340-352.
- McClellan, B., Grey, I. (2012). *A component analysis of positive behaviour support plans*. Journal of Intellectual and Developmental Disability, vol. 37(3), 221-231.
- McClellan, B., Grey, I., McCracken, M. (2007). *An evaluation of Positive Behavioural Support for people with very severe challenging behaviours in community-based settings*. Journal of Intellectual Disabilities, vol. 11(3), 281-301.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires : état de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services*. Tiré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-848-01W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2014). *Les activités socioprofessionnelles et communautaires : état de la situation et actions convenues pour l'amélioration des services : annexes*. Tiré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2014/14-848-02W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2016). *Cadre de référence : les ressources intermédiaires et les ressources de type familial*. Tiré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2015/15-801-01W.pdf>
- Murphy, B., Bradshaw, J., Beadle-Brown, J. (2017). *Person-centred Active Support Training Pack : a training resource to enable participation, independence and choice for adults and children with intellectual and developmental disabilities* (2nd rev. ed.). Hove, United Kingdom : Pavilion Publishing and Media Ltd.
- National Institute for Health and Care Excellence (2015). *Learning disabilities : challenging behaviour – Quality standard*. Tiré de <https://www.nice.org.uk/guidance/qs101>

- Ockenden, J., Ashman, B., Beadle-Brown, J., Wiggins, A. (2014). *Positive Behaviour Support and Active Support : essential elements for achieving real change in services for people whose behaviour is described as challenging*. Tiré de [https://kentchallengingbehaviournetwork.files.wordpress.com/2014/04/final-ur\\_bestpractive-pbs\\_as.pdf](https://kentchallengingbehaviournetwork.files.wordpress.com/2014/04/final-ur_bestpractive-pbs_as.pdf)
- Rose, J., Gallivan, A, Wright, D., Blake, J. (2014). *Staff training using Positive Behavioural Support : the effects of one-day training on the attributions and attitude of care staff who work with people with an intellectual disability and challenging behaviour*. *International Journal of Developmental Disabilities*, vol. 60(1), 35-42.
- Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S., McVilly, K. R. (2007). *Australian implementation and evaluation of Active Support*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 20(3), 211–227.
- 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*, vol. 33(3), 257-270.
- Stancliffe, R. J., Jones, E., Mansell, J., Lowe, K. (2008). *Active Support : a critical review and commentary*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 33(3), 196-214.
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., Lecavalier, L. (2010). *Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle*. *Canadian Journal of Behavioral Science*, vol. 42(1), 62-69.
- Toogood, S. (2008). *Interactive Training*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 33(3), 215-224.
- Totsika, V., Toogood, S., Hasting, R. P., 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*, vol. 23(2), 112–121.
- Totsika, V., Toogood, S., Hastings, R. P., Nash, S. (2008). *Interactive Training for Active Support : perspectives from staff*. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 33(3), 225-238.

# Annexe A – Démarche d'évaluation



## Annexe B – Stratégies de recherche de données scientifiques

Bases de données bibliographiques

Date de la recherche : 5 octobre 2017

Dates de publication : 2000-2017

Limites : anglais et français

### PUBMED

#	Stratégie	Résultats
1	"Intellectual Disability"[Mesh] OR "Learning Disorders"[Mesh] OR "Developmental Disabilities"[Mesh] OR "Intellectual Disability"[TIAB] OR "Intellectual Disabilities"[TIAB] OR "Intellectual Development disorder"[TIAB] OR "Intellectual Developmental disorder"[TIAB] OR "Intellectual Development disorders"[TIAB] OR "Intellectual Developmental disorders"[TIAB] OR "Intellectual deficiency"[TIAB] OR "Intellectual deficiencies"[TIAB] OR "Mental retardation"[TIAB] OR "Mentally retarded"[TIAB] OR "Mental handicapped"[TIAB] OR "Mentally handicapped"[TIAB] OR "Mental deficiency"[TIAB] OR "Mental deficiencies"[TIAB] OR "Mentally deficient"[TIAB] OR "Learning Disorder"[TIAB] OR "Learning Disorders"[TIAB] OR "Learning Disability"[TIAB] OR "Learning Disabilities"[TIAB] OR "Developmental disability"[TIAB] OR "Developmental disabilities"[TIAB] OR "Development disability"[TIAB] OR "Development disabilities"[TIAB] OR "Development disorder"[TIAB] OR "Development disorders"[TIAB] OR "Developmental disorder"[TIAB] OR "Developmental disorders"[TIAB]	150 320
2	"Active Support"[TIAB] OR "Positive behavior support"[TIAB] OR "Positive behaviour support"[TIAB] OR "Positive behavioral support"[TIAB] OR "Positive behavioural support"[TIAB] OR "Positive behavior intervention support"[TIAB] OR "Positive behaviour intervention support"[TIAB] OR "Positive behavioral intervention support"[TIAB] OR "Positive behavioural intervention support"[TIAB] OR "Positive behavioral intervention and support"[TIAB] OR "Positive behavioural intervention and support"[TIAB] OR "Active Supports"[TIAB] OR "Positive behavior supports"[TIAB] OR "Positive behavioural supports"[TIAB] OR "Positive behavioral supports"[TIAB] OR "Positive behavioural supports"[TIAB] OR "Positive behavior intervention supports"[TIAB] OR "Positive behavioural intervention supports"[TIAB] OR "Positive behavioral intervention supports"[TIAB] OR "Positive behavioural intervention supports"[TIAB] OR "Positive behavioral intervention and supports"[TIAB] OR "Positive behavioural intervention and supports"[TIAB] OR PBS[TIAB] OR PBIS[TIAB]	19 436
3	#1 AND #2	84
4	Limites ou filtres : <i>Publication Dates</i> – 2000-2017 <i>Languages</i> – English, French	77

### CINAHL (EBSCO)

#	Stratégie	Résultats
1	(MH "Intellectual Disability") OR (MH "Learning Disorders") OR (MH "Developmental Disabilities") OR ("Intellectual Disabilit*" OR "Intellectual Development* disorder*" OR "Intellectual deficienc*" OR "Mental* retard*" OR "Mental* handicapped" OR "Mental* deficien*" OR "Learning Disorder*" OR "Learning Disabilit*" OR "Development* disabilit*" OR "Development* disorder*" OR Intellectual Disabilit**")	24 261
2	("Active Support*" OR "Positive behavior* support*" OR "Positive behaviour* support*" OR "Positive behavior* intervention support*" OR "Positive behaviour* intervention support*" OR "Positive behavior* intervention and support*" OR "Positive behaviour* intervention and support*" OR PBS OR PBIS)	735
3	#1 AND #2	92
4	Limites ou filtres : Publication date – 2000-2017	90

## PsycINFO

#	Stratégie	Résultats
1	Index Terms: {Intellectual Development Disorder} OR {Developmental Disabilities} OR {Learning Disabilities} OR {Learning Disorders} OR Title: "Intellectual Disabilit*" OR Title: "Intellectual Development* disorder*" OR Title: "Intellectual deficienc*" OR Title: "Mental* retard*" OR Title: "Mental* handicapped" OR Title: "Mental* deficien*" OR Title: "Learning Disorder*" OR Title: "Learning Disabilit*" OR Title: "Development* disabilit*" OR Title: "Development* disorder*" OR Abstract: "Intellectual Disabilit*" OR Abstract: "Intellectual Development* disorder*" OR Abstract: "Intellectual deficienc*" OR Abstract: "Mental* retard*" OR Abstract: "Mental* handicapped" OR Abstract: "Mental* deficien*" OR Abstract: "Learning Disorder*" OR Abstract: "Learning Disabilit*" OR Abstract: "Development* disabilit*" OR Abstract: "Development* disorder*"	<b>89 742</b>
2	Title: "Active Support*" OR Title: "Positive behavior* support*" OR Title: "Positive behaviour* support*" OR Title: "Positive behavior* intervention support*" OR Title: "Positive behaviour* intervention support*" OR Title: "Positive behavior* intervention and support*" OR Title: "Positive behaviour* intervention and support*" OR Title: PBS OR Title: PBIS OR Abstract: "Active Support*" OR Abstract: "Positive behavior* support*" OR Abstract: "Positive behaviour* support*" OR Abstract: "Positive behavior* intervention support*" OR Abstract: "Positive behaviour* intervention support*" OR Abstract: "Positive behavior* intervention and support*" OR Abstract: "Positive behaviour* intervention and support*" OR Abstract: PBS OR Abstract: PBIS	<b>2 245</b>
3	#1 AND #2	<b>198</b>
4	Limites ou filtres : <i>Year of publication - 2000-2017</i> <i>Languages – English, French</i> <i>Document Type – Journal Article</i>	<b>100</b>

## EMBASE (OVID SP)

#	Stratégie	Résultats
1	mental deficiency/ or intellectual impairment/ or learning disorder/ or developmental disorder/	<b>129 022</b>
2	("Intellectual Disabilit*" or "Intellectual Development* disorder*" or "Intellectual deficienc*" or "Mental* retard*" or "Mental* handicapped" or "Mental* deficien*" or "Learning Disorder*" or "Learning Disabilit*" or "Development* disabilit*" or "Development* disorder* OR Intellectual Disabilit*").mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word]	<b>124 514</b>
3	#1 OR #2	<b>153 008</b>
4	("Active Support*" or "Positive behavior* support*" or "Positive behaviour* support*" or "Positive behavior* intervention support*" or "Positive behaviour* intervention support*" or "Positive behavior* intervention and support*" or "Positive behaviour* intervention and support*" or PBS or PBIS).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word]	<b>31 299</b>
5	#3 AND #4	<b>123</b>
6	Limites ou filtres : <i>Year of publication - 2000-2017</i> <i>Languages – English, French</i> <i>Document Type – Article</i>	<b>72</b>

## MEDLINE (OVID SP)

#	Stratégie	Résultats
1	Intellectual Disability/ or Learning Disorders/ or Developmental Disabilities/	84 766
2	("Intellectual Disabilit*" or "Intellectual Development* disorder*" or "Intellectual deficienc*" or "Mental* retard*" or "Mental* handicapped" or "Mental* deficien*" or "Learning Disorder*" or "Learning Disabilit*" or "Development* disabilit*" or "Development* disorder* OR Intellectual Disabilit*").mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word]	108 397
3	#1 OR #2	108 397
4	("Active Support*" or "Positive behavior* support*" or "Positive behaviour* support*" or "Positive behavior* intervention support*" or "Positive behaviour* intervention support*" or "Positive behavior* intervention and support*" or "Positive behaviour* intervention and support*" or PBS or PBIS).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word]	17 482
5	#3 AND #4	68
6	Limites ou filtres : <i>Year of publication</i> - 2000-2017 <i>Languages</i> – English, French	63

## EBM Reviews – Cochrane Central Register of Controlled Trials (OVID SP)

#	Stratégie	Résultats
1	("Intellectual Disabilit*" or "Intellectual Development* disorder*" or "Intellectual deficienc*" or "Mental* retard*" or "Mental* handicapped" or "Mental* deficien*" or "Learning Disorder*" or "Learning Disabilit*" or "Development* disabilit*" or "Development* disorder* OR Intellectual Disabilit*").mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word]	2598
2	("Active Support*" or "Positive behavior* support*" or "Positive behaviour* support*" or "Positive behavior* intervention support*" or "Positive behaviour* intervention support*" or "Positive behavior* intervention and support*" or "Positive behaviour* intervention and support*" or PBS or PBIS).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word]	280
3	#1 AND #2	5
4	Limites ou filtres : <i>Year of publication</i> - 2000-2017 <i>Publication type</i> - Journal Article	2

## EBM Reviews – Cochrane Database of Systematic Reviews (OVID SP)

#	Stratégie	Résultats
1	("Intellectual Disabilit*" or "Intellectual Development* disorder*" or "Intellectual deficienc*" or "Mental* retard*" or "Mental* handicapped" or "Mental* deficien*" or "Learning Disorder*" or "Learning Disabilit*" or "Development* disabilit*" or "Development* disorder* OR Intellectual Disabilit*").mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word]	357
2	("Active Support*" or "Positive behavior* support*" or "Positive behaviour* support*" or "Positive behavior* intervention support*" or "Positive behaviour* intervention support*" or "Positive behavior* intervention and support*" or "Positive behaviour* intervention and support*" or PBS or PBIS).mp. [mp=title, abstract, heading word, drug trade name, original title, device manufacturer, drug manufacturer, device trade name, keyword, floating subheading word]	28
3	#1 AND #2	4
4	Limites ou filtres : Published Last 17 years	4

L'efficacité de deux approches positives pour les personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement

# Littérature grise

**Date de la recherche** : 29/08/2017 au 31/08/2017

**Dates de publication** : 2005 - 2017

**Langues** : anglais et français

**Types d'études** : revues systématiques, méta-analyses, guides de pratique, curriculums et évaluation des technologies seulement

Exemples de mots clés utilisés : *Intellectual Disability, Intellectual Development disorders, Mental retardation, Learning Disability, Development disabilities*, déficience intellectuelle, retard mental. *Active Support, Positive Behavior Support, Positive Behavioral Supports*, PBS et PBIS.

## Évaluation des technologies en santé (ETS), guides de pratique et organismes gouvernementaux internationaux

- The Campbell Collaboration
- Centre for Reviews and Dissemination
- Guidelines International Network
- International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INESSS) et INAHTA

## Moteurs de recherche spécialisés

- Bielefeld Academic search engine (*BASE*)
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)
- Haute Autorité de Santé (HAS)
- Social Care Institute of Excellence (SCIE)

## Thèses, mémoires et dépôts institutionnels

- Cairn.info
- DART – Europe E-theses Portal
- Érudit
- Moteurs de recherche des universités québécoises : Archimède (ULaval); eScholarship@McGill; Papyrus (UdeM); Savoir (Usherbrooke)
- ProQuest Dissertations & Theses Full Text
- Système pour l'information en littérature grise en Europe (*Opengrey/openSIGLE*)
- Thèses Canada

## Autres sites consultés

- Google (<http://www.google.ca>)
- *Google Scholar* (<http://scholar.google.ca/>)

## Annexe C - Tableau P.I.C.O.T.S

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
<b>Population</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Adultes âgés de 18 à 65 ans ayant une déficience intellectuelle avec ou sans trouble du spectre de l'autisme et présentant des troubles du comportement ou des troubles graves du comportement.</li> <li>▪ 75 % de notre population doit être présente si les résultats ont été combinés avec une autre population (p. ex. adolescents)</li> </ul>	
<b>Intervention</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ <i>Positive Behavior Support / Positive Behaviour Support (PBS)</i></li> <li>▪ <i>Active Support</i></li> </ul>	
<b>Comparateur</b>	Non spécifié	Non spécifié
<b>Objectifs (résultats)</b>	<p><b>Effets pour l'utilisateur</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Diminution de l'émission des comportements problématiques</li> <li>▪ Amélioration de la qualité de vie</li> <li>▪ Développement d'habiletés</li> <li>▪ Augmentation de l'autonomie</li> <li>▪ Engagement accru dans les activités</li> <li>▪ Etc.</li> </ul> <p><b>Effets de la formation pour les intervenants :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Augmentation du sentiment de compétence</li> <li>▪ Perception plus positive de leur travail</li> <li>▪ Augmentation des connaissances liées à l'intervention</li> <li>▪ Réduction du roulement de personnel</li> <li>▪ Etc.</li> </ul>	
<b>Temporalité</b>	Non spécifié	Non spécifié
<b>Site</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Centres d'activités de jour</li> <li>▪ Milieux résidentiels non institutionnels</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Milieu institutionnel</li> <li>▪ Milieu de stage/travail</li> <li>▪ Milieu familial</li> </ul>
<b>Année de publication</b>	2000 à 2017	
<b>Qualité méthodologique</b>	Toutes les qualités méthodologiques considérées (0 à 100 %)	
<b>Langue</b>	Anglais et Français	

## Annexe D – Matrice de l'ensemble des données scientifiques

ÉLÉMENTS	A ÉLEVÉE (0)	B MODÉRÉE (1)	C FAIBLE (2)	D TRÈS FAIBLE (3)
<p>Type d'étude Risque de biais (randomisation, dissimulation de la répartition, <i>blinding</i>, perte de vue)</p> <p>Valeur : 3/10</p>	Études de cas, revue systématique ou essai contrôlé randomisé avec un risque de biais fort.	Une ou deux études quasi randomisées (allocation alternée) ou comparatives avec un risque de biais faible ou moyen.	Une ou deux études d'essai contrôlé randomisé avec un risque de biais faible ou une revue systématique d'études plus faible avec un biais faible.	Au moins une étude systématique avec un risque de biais faible.
<p>Mesure directe (population, intervention, résultats, comparaison)</p> <p>Valeur : 3/10</p>	L'ensemble des études évalue la population, l'intervention et les effets recherchés d'intérêt.	La plupart des études sont en lien avec la population, l'intervention et les effets recherchés d'intérêt.	Peu d'études sont en lien avec la population ou l'intervention ou les effets recherchés d'intérêt.	L'ensemble des données scientifiques recueillies mesure indirectement l'effet.
<p>Précision (nb d'usagers et d'observations, intervalle de confiance, significativité statistique)</p> <p>Valeur : 2/10</p>	Toutes les études sont précises.	La plupart des études sont précises.	Peu d'études sont précises.	L'ensemble des données scientifiques sont éparpillées.
<p>Cohérence (valeur P, Test <math>\chi^2</math>) (s'il y a lieu)</p> <p>Valeur : 2/10</p>	Toutes les études sont cohérentes.	La plupart des études sont cohérentes et l'incohérence peut être expliquée.	L'incohérence des données scientifiques reflète une véritable incertitude autour de la question clinique.	Les données scientifiques sont incohérentes.
<b>TOTAL ÉVALUATION (10)</b>	<b>A ÉLEVÉE (7,51 à 10)</b>	<b>B MODÉRÉE (5,01 à 7,50)</b>	<b>C FAIBLE (2,51 à 5,00)</b>	<b>D TRÈS FAIBLE (2,50 à 0)</b>

## Annexe E – Qualité du corpus de preuves scientifiques

Qualité des preuves scientifiques	Définition
<b>FORTE</b>	Les résultats découlent d'une démarche qui n'a pas, ou presque pas, de lacunes, ainsi l'effet réel de l'intervention devrait être proche des estimations présentées dans les études. Les résultats sont considérés comme robustes.
<b>MODÉRÉE</b>	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent quelques lacunes, ainsi l'effet réel de l'intervention est probablement proche des estimations présentées dans les études, mais il y a une possibilité qu'il soit différent. Des preuves supplémentaires sont souhaitables, car un léger doute subsiste quant à la robustesse des résultats.
<b>FAIBLE</b>	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent des lacunes majeures ou nombreuses, ainsi l'effet réel de l'intervention peut être considérablement différent des estimations présentées dans les études. Des preuves additionnelles sont requises, car un doute important subsiste quant à la robustesse des résultats.
<b>TRÈS FAIBLE</b>	La ou les démarches desquelles découlent les résultats présentent des lacunes inacceptables, ainsi il est impossible de se fier aux estimations présentées dans les études.

## Annexe F – Caractéristiques des usagers

Positive Behavior Support (PBS)								
Auteurs (année)	Nombre	Âge				Niveau de DI	Diagnosics associés	Types de TC
		Moyen	Étendu					
Bambara et collab. (2001)	4	35	21-50	3	1	DI sans précision	---	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agression physique d'autrui</li> <li>- Automutilation</li> <li>- Comportements sexuels inappropriés</li> <li>- Crise de colère</li> <li>- Destruction de la propriété</li> <li>- Fugue</li> </ul>
Crates et collab. (2012)	25 adultes 7 enfants	---	9-56	24	8	DI, sans précision	Lésion cérébrale, TDAH, syndrome de Down, épilepsie, TSA, schizophrénie, trouble de la personnalité, syndrome de Gilles de la Tourette.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agression physique d'autrui</li> <li>- Automutilation</li> <li>- Comportements explosifs</li> <li>- Comportements stéréotypés</li> <li>- Destruction de la propriété/biens</li> <li>- Fugue</li> <li>- Non-performance</li> <li>- Possession inexplicable d'objets/Vol</li> </ul>
Grey et McClean (2007)	30 Expérim.  30 Contrôle	32  39	3-70	36	24	20 % Légère 35 % Modérée 45 % Sévère/Prof.	Trouble de l'humeur, psychose, TSA, TDAH	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agression physique d'autrui</li> <li>- Agression verbale d'autrui</li> <li>- Automutilation</li> <li>- Boire de façon excessive</li> <li>- Comportements stéréotypés</li> <li>- Exhibitionnisme</li> <li>- Parler fort</li> <li>- Non-collaboration</li> <li>- Transgression des règles/Vol</li> </ul>
Hassiotis et collab. (2014, 2018)	108 Expérim. 137 Contrôle	37	25-51	157	88	17 % Légère 31 % Modérée 52 % Sévère	Problème de mobilité, épilepsie, problème sensoriel, trouble de santé mentale, TSA	TC sans précision
McClean et collab. (2005)	105 adultes 33 enfants	---	---	109	29	7 % Légère 42 % Modérée 51 % Sévère/Prof.	---	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agression physique d'autrui</li> <li>- Agression verbale d'autrui</li> <li>- Automutilation</li> <li>- Comportements obsessionnels-compulsifs</li> <li>- Destruction de la propriété/biens</li> <li>- Non collaboration</li> <li>- Autres</li> </ul>
McClean et collab. (2007)	5	28,4	21-38	3	2	20 % Légère 40 % Modérée 40 % Sévère/Prof.	Trouble de l'humeur, psychose, paranoïa, dépression, TSA, schizophrénie, paralysie cérébrale	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agression physique d'autrui</li> <li>- Automutilation</li> <li>- Autres</li> </ul>
McClean et collab. (2012)	49 adultes 12 enfants	26,6	7-74	35	26	20 % Légère 47 % Modérée 33 % Sévère/Prof.	TSA (39 %)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Agression physique d'autrui</li> <li>- Agression verbale d'autrui</li> <li>- Automutilation</li> <li>- Comportement de cracher</li> <li>- Comportements sexuels inappropriés</li> <li>- Comportements sociaux inappropriés</li> <li>- Destruction de la propriété/biens</li> <li>- Propos répétitifs</li> </ul>
Rose et collab. (2014)	---	---	---	---	---	DI, sans précision	---	TC sans précision

--- : Non rapporté par les auteurs

L'efficacité de deux approches positives pour les personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement

## Active Support

Auteurs (année)	Nombre	Âge				Niveau de DI	Diagnostics associés	Types de TC
		Moyen	Étendu					
Beadle-Brown et collab. (2008, 2012)	29	44	20-61	---	---	---	TSA, déficience physique	- Automutilation - Comportements stéréotypés
Bradshaw et collab. (2004)	11 Expérim. 11 Contrôle	---	---	20	2	100 % Sévère/Prof.	déficience physique (ex: quadriplégie, paralysie cérébrale, mobilité réduite dû au vieillissement, trouble de santé mentale, démence, épilepsie)	85 % ont des TC sans précision des comportements
Chou et collab. (2011)	49 Expérim. 19 Contrôle	32,3	18-54	42	26	57 % Légère/Mod. 43 % Sévère/Prof.	---	---
Koritsas et collab. (2008)	12	37,17	27-57	9	3	0 % Légère 58 % Modérée 42 % Sévère/Prof.	---	- Comportements antisociaux - Comportements anxieux - Comportements dépressifs - Comportements perturbateurs - Retrait/Isolement
Stancliffe et collab. (2007, 2008)	22	---	---	8	14	Modérée à Sévère	Déficience physique (scoliose, utilisation d'un fauteuil roulant, etc.)	Plusieurs ont des TC (sans précision du nombre ou d'un pourcentage) : - Agressivité envers autrui - Automutilation - Comportement de cracher - Comportement stéréotypés - Comportement sexuels inappropriés - Comportements sociaux inappropriés - Destruction de la propriété/biens
Toogood et collab. (2008)	1	25	25	1	0	Sévère	Déficience visuelle	- Mouvements stéréotypés - Occasionnellement agressif - Occasionnellement perturbateur
Totsika et collab. (2008, 2010)	21	46,5	28-75	12	9	0 % Légère 29 % Modérée 71 % Sévère/Prof.	TSA, épilepsie	- Comportements stéréotypés - Comportements agressifs - Comportements destructifs

--- : Non rapporté par les auteurs

## Annexe G – Caractéristiques des intervenants

Positive Behavior Support (PBS)							
Auteurs (année)	Nombre	Âge		♂	♀	Fonctions	Formations académiques
		Moyen	Étendu				
Bambara et collab. (2001)	19	---	20-59	---	---	- Consultant - Chef d'équipe / Superviseur - Spécialiste de programme - Soutien direct aux intervenants - Assistant directeur / directeur - Colocataire / mère	---
Crates et collab. (2012)	---	---	---	---	---	- Professionnel paramédicaux - Infirmier - Gestionnaire	- Diplôme d'infirmier - Diplômes collégial ou universitaire - Qualifications d'éducation aux adultes
Grey et McClean (2007)	30	---	---	---	---	- Infirmier - Personnel de soin en résidence - Fournisseur de services de jour - Intervenants en soutien intensif - Psychologue clinicien	---
Hassiotis et collab. (2014, 2018)	26 (18 au suivi 12 mois)	---	---	---	---	- Psychiatre / Psychologue - Infirmier - Ergothérapeute - Orthophoniste	---
McClean et collab. (2005)	132	---	---	21	111	- Intervenants directs - Psychologue clinicien - Infirmier - Superviseur	- Diplôme de niveau collégial technique - Diplôme de niveau universitaire en sciences sociales, psychologie ou soins des enfants
McClean et collab. (2007)	---	---	---	---	---	- Intervenants directs	---
McClean et collab. (2012)	61	---	---	12	49	- Intervenants de 1 <sup>ère</sup> ligne - Intervenants en soutien intensif - Thérapeute du comportement - Psychologue clinicien - Superviseur	---
Rose et collab. (2014)	65	31-35	---	24	41	- Intervenants (junior et sénior) - Gestionnaire	---

Active Support							
Auteurs (année)	Nombre	Âge		♂	♀	Fonctions	Formations académiques
		Moyen	Étendu				
Beadle-Brown et collab. (2008, 2012)	36 (32 au suivi)	44	20-61	9	27	- Intervenants directs - Gestionnaire	---
Bradshaw et collab. (2004)	38	37,4	---	12	26	- Intervenants	- Diplôme professionnel, dont infirmier et autres formations liées à la DI - Diplôme universitaire / études secondaires - Aucun diplôme
Chou et collab. (2011)	10	---	---	---	---	- Superviseur - Gestionnaire	---
Koritsas et collab. (2008)	11	---	---	---	---	- Intervenants	---
Stancliffe et collab. (2007, 2008)	31	---	---	---	---	- Intervenants directs - Gestionnaire	---
Toogood et collab. (2008)	5	---	---	---	---	- Intervenants	- Aucun diplôme ou formation officielle
Totsika et collab. (2008, 2010)	58 (37 au suivi)	44,5	26-65	27	31	- Intervenants	- Formation professionnelle (p.ex. infirmier) - Aucune formation spécifique

--- : Non rapporté par les auteurs

L'efficacité de deux approches positives pour les personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement

## Annexe H – Caractéristiques des études retenues

### Positive Behavior Support (PBS)

Auteurs (année)	Qualité méthodologique	Échantillon / Site	Approche Site	Mesure	Conclusion	
Bambara et collab. (2001)	0,80 (qualitatif)	N = 4 ♂ : 75 % 21 à 50 ans Adultes : 100 % Niveau DI : NR  Résidences en communauté	PBS	<b>USAGERS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entrevues individuelles semi-structurés</li> <li>Analyse du plan de soutien</li> <li>Périodes d'observation</li> </ul>	<p><b>TC</b> Réduction de la fréquence des TC et de la gravité de l'épisode.</p> <p><b>Qualité de vie</b> Augmentation de la participation sociale, des contacts sociaux et de l'<i>empowerment</i>. Aucune hospitalisation en psychiatrie depuis 2 ans.</p>
				<b>INTERVENANTS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Entrevues individuelles semi-structurées</li> <li>Périodes d'observation</li> </ul>	<p><b>Satisfaction</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Pertinent pour la diminution des TC.</li> <li>Apporte aux équipes une philosophie positive.</li> <li>Favorise la motivation et l'engagement des intervenants.</li> <li>Peut entraîner des tensions dans l'équipe clinique.</li> </ul>
Crates et collab. (2012)	0,80	N = 32 ♂ : 75 % 9 à 56 ans Adultes : 78 % Niveau DI : NR  Services en communauté (MR/CAJ)	PBS	<b>USAGERS</b>	<p><i>Baseline / 3 mois</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Analyse du plan de soutien (avec accord interjuges pour 62 %)</li> </ul>	<p><b>TC</b> Réduction statistiquement significative :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Score moyen de la fréquence (<math>p = 0,000000</math>).</li> <li>Score moyen de la gravité de l'épisode (<math>p = 0,000000</math>).</li> </ul>
				<b>INTERVENANTS</b>	<p><i>Après 3 mois</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Periodic Service Seview – PSR</i> (LaVigna et collab., 2000)</li> <li><i>Social Validity Survey – SVS</i> (LaVigna et collab., 2005)</li> <li><i>Assessment and Intervention Plan Evaluation Instrument</i> (Willis, 1990)</li> </ul>	<p><b>Implantation du plan de soutien</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Score moyen de 47 % d'implantation (étendue : 19 à 86 %).</li> <li>Qualité des plans de soutien : 79,5 % (étendue : 44 à 94 %).</li> </ul> <p><b>Satisfaction</b> Score moyen au sondage SVS :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Cohorte 2006 : 89,8 % (étendue : 77 à 97 %).</li> <li>Cohorte 2008 : 84,8 % (étendue : 76 à 94 %).</li> </ul>

### Positive Behavior Support (PBS)

Auteurs (année)	Qualité méthodologique	Échantillon / Site	Approche	Mesure	Conclusion
Grey et McClean (2007)	0,90	N= 30 Expérimental N= 30 Contrôle ♂ : 60 % Âge : 3 à 70 ans Adultes : N/R 45 % DI Sévère/Profonde - 1 grande résidence - 2 services en communauté	<b>PBS/PFT</b> ( <i>Person-Focused Training</i> )	<b>USAGERS</b> <i>Baseline / 6 mois</i> ▪ <i>Checklist of Challenging Behaviour</i> – CCB (Harris 1993) ▪ <i>British National Formulary</i> - BNF (British Medical Association, 2002)	<b>TC</b> Effet significatif sur le groupe expérimental par rapport au groupe contrôle : ▪ La fréquence du TC ( $p < 0,001$ ). ▪ La difficulté de gestion ( $p < 0,001$ ). ▪ La gravité de l'épisode ( $p < 0,005$ ). <b>Qualité de vie</b> Aucune réduction du nombre total d'unités de médicaments prescrites pour les deux groupes.
Hassiotis et collab. (2014, 2018)	1,00	N= 108 Expérimental N= 137 Contrôle ♂ : 64 % Âge : 25-51 ans Adultes : 100 % 52 % DI Sévère/Profonde Services en communauté	<b>PBS</b>	<b>USAGERS</b> <i>Baseline / 6 mois / 12 mois</i> ▪ <i>Aberrant Behaviour Checklist</i> - ABC (Aman, 1985) ▪ <i>Psychopathology Assessment Scale for Adults with Developmental Disability</i> (mini PAS-ADD, Prosser et collab., 1998) ▪ Suivi de la médication (sans précision) ▪ <i>Guernsey Community Participation and Leisure Activities Scale</i> (Baker, 2000) <b>INTERVENANTS</b> <i>Après 12 mois</i> ▪ <i>Behaviour Intervention Plan Quality Evaluation Scoring Guide II</i> (Browning Wrigh, Mayer & Saren, 2013). ▪ Analyse des rapports pour chaque usager.	<b>TC</b> Aucun changement significatif. <u>Facteurs associés à l'efficacité de l'intervention</u> Aucun effet significatif lié à l'âge, au genre, à l'ethnie, au niveau de DI, à la présence de santé mentale ou de TSA. <b>Qualité de vie</b> Aucun changement significatif quant à la santé mentale, la médication et la participation dans la communauté.
McClean et collab. (2005)	0,95	N= 138 ♂ : 79 % Âge : Non précisé Adultes : 76 % 52 % DI Sévère/Profonde - 2 grandes résidences - services en communauté (MR/CAJ)	<b>PBS/PFT</b> ( <i>Person-Focused Training</i> )	<b>USAGERS</b> <i>Baseline / rapport le plus récent</i> → <i>En moyenne 22,5 mois après l'implantation (variant de 3 mois à 5,5 ans)</i> Rapport trimestriel (Données extraites avec interjuges pour 15 % des dossiers).	<b>TC</b> Réduction significative du score moyen de fréquence du TC ( $p < 0,001$ ). <u>Facteurs associés à l'efficacité de l'intervention</u> Aucun effet significatif lié au type de TC, à la tranche d'âge, au niveau de DI et au type d'intervenant actualisant le plan de soutien.

## Positive Behavior Support (PBS)

L'efficacité de deux approches positives pour les personnes ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement

Auteurs (année)	Qualité méthodologique	Échantillon / Site	Approche	Mesure	Conclusion
McClean et collab. (2007)	0,90	N= 5  : 60 % Âge : 21-38 ans Adultes : 100 % 40 % DI Sévère/Profonde - Résidences en communauté - CAJ	<b>PBS/PFT</b> <i>(Person-Focused Training)</i>	<b>USAGERS</b> <i>Baseline / 6 mois / 18 mois</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Enregistrement des comportements en temps réel (interjuges pour 3 usagers)</li> <li>Mini PAS-ADD (Prosser et collab., 1998)</li> <li><i>Quality of Life Questionnaire</i> - QoLQ (Schalock et collab., 1989)</li> <li><i>British National Formulary</i> - BNF (British Medical Association, 2002)</li> </ul>	<b>TC</b> Réduction à près de zéro pour les 5 usagers.  <b>Qualité de vie</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>4 usagers démontrent une amélioration de leur santé mentale.</li> <li>Diminution de la médication pour 3 usagers.</li> <li>3 participants ont augmenté leur qualité de vie.</li> <li>Un usager refuse toujours 82 % des activités proposées.</li> </ul>
				<b>INTERVENANTS</b> <i>Après 18 mois</i> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Periodic Service Review</i> – PRS (LaVigna, et collab., 1994)</li> </ul>	<b>Implantation du plan de soutien</b> Score moyen de 78,4 % d'implantation (variant de 48 à 95 %).
McClean et collab. (2012)	1,00	N= 61  : 57 % Âge : 7 à 64 ans Adultes : 80 % 33 % DI Sévère/Profonde Résidences en communauté	<b>PBS/PFT</b> <i>(Person-Focused Training)</i>	<b>USAGERS</b> <i>Baseline / 6 mois / 26 mois</i> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>The Challenging Behaviour Rating Scales</i> (élaboré à partir de CCB, Harris 1993)</li> <li>Enregistrement des comportements en temps réel</li> </ul>	<b>TC</b> Réduction significative de : <ul style="list-style-type: none"> <li>La fréquence du TC (<math>p &lt; 0,001</math>).</li> <li>La difficulté de gestion (<math>p &lt; 0,001</math>).</li> <li>La gravité de l'épisode (<math>p &lt; 0,001</math>).</li> </ul> <u>Facteurs associés à l'efficacité de l'intervention</u> Aucun effet significatif lié à l'âge des usagers, à la durée du plan, au type d'interventions actualisées et au pourcentage d'interventions actualisées.
				<b>INTERVENANTS</b> <i>Après 6 mois</i> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Periodic Service Review</i> – PRS (LaVigna, et collab., 1994)</li> <li><i>Treatment Acceptability Rating Form - Revised</i> – TARF-R (Reimers et collab., 1991)</li> </ul>	<b>Implantation</b> Taux d'implantation moyen de 68,1 % (après 6 mois).  <b>Satisfaction</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Score moyen de 60,0 sur 70 (écart-type 8,5) au TARF-R.</li> <li>Seule l'acceptabilité du traitement était corrélée avec des changements dans les évaluations de la fréquence du comportement (<math>p = 0,007</math>).</li> </ul>
Rose et collab. (2014)	0,90	N= Non précisé  : NR Adultes : 100 % Niveau DI : NR Résidences en communauté	<b>PBS</b>	<b>INTERVENANTS</b> <i>1 semaine avant la formation / Juste avant / Juste après / 2 mois après la formation</i> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Controllability Beliefs Scale</i> – CBS (Dagnan et collab., 2004)</li> <li><i>The Five Minute Survey</i> (basé sur l'échelle développée par Gill et collab., 2002).</li> </ul>	<b>Attitude et perception envers l'utilisateur présentant des TC</b> Attribution de contrôlabilité par rapport aux TC : Réduction significative à la suite de la formation. ( $p < 0,05$ ), maintenue au suivi.  Attitude positive envers les usagers TC : Augmentation significative après la formation ( $p < 0,01$ ), maintenue deux mois après la formation.

## Active Support

Auteurs (année)	Qualité méthodologique	Échantillon Site	Approche	Mesure	Conclusion
Beadle-Brown et collab. (2008, 2012)	0,85 (qualitatif)	<p>N = 29   : NR            20 à 61 ans            Adultes : 100 %            Niveau DI : NR</p> <p>Résidences en communauté de 3 à 8 places</p>	<p><b>PCAS</b>            (Person-centred Active Support)</p>	<p><b>USAGERS</b></p> <p><i>Baseline / 12 mois</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Enregistrement des comportements en temps réel (interjuges à la donnée de base)</li> <li><i>Short Adaptive Behaviour Scale - SABS</i> (Hatton et collab., 2001)</li> <li><i>Quality of Social Impairment Question from the Schedule of Handicaps Behaviours and Skills</i> (Wing and Gould, 1978)</li> <li><i>Aberrant behaviour Checklist –ABC</i> (Aman et collab., 1985).</li> <li><i>The Choice-making Scale</i> (Conroy &amp; Feinstein, 1986)</li> <li><i>The Index of Participation in Daily Living -IPDT</i> (Raynes et collab., 1994)</li> <li><i>The Index of Community Involvement</i> (Raynes &amp; Sumpton, 1986)</li> </ul> <p><b>INTERVENANTS</b></p> <p><i>Baseline / 12 mois</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Enregistrement des comportements en temps réel (interjuges à la donnée de base)</li> <li><i>Active Support Mesure – ASM</i> (Mansell &amp; Elliott, 1996, révisé par Mansell et collab., 2005)</li> <li><i>The Staff Experiences and Satisfaction Questionnaire parts A-B</i> (Beadle-Brown et collab., 2005)</li> </ul>	<p><b>TC</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Pas de diminution significative pour l'ensemble des TC.</li> <li>Diminution significative des TC indiqués sévères (<math>p = 0,033</math>).</li> <li>Diminution significative des comportements stéréotypés (<math>p &lt; 0,001</math>).</li> </ul> <p><b>Engagement dans les activités</b>            Augmentation significative pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Les activités sociales (<math>p &lt; 0,01</math>);</li> <li>Les activités non sociales (<math>p &lt; 0,001</math>);</li> <li>Les AVD (<math>p &lt; 0,001</math>).</li> </ul> <p>Corrélation significative entre assistance et engagement (<math>p &gt; 0,001</math>).</p> <p>*Le niveau d'engagement a augmenté de 105 % pendant que l'assistance a augmentée de 400 %.</p> <p><b>Qualité de vie</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Faire des choix : Augmentation significative (<math>p &lt; 0,05</math>).</li> <li>Inclusion dans la communauté : Aucun changement significatif.</li> </ul> <p><b>Soutien requis</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Comportements adaptatifs : pas d'augmentation significative.</li> <li>Corrélation significative entre comportements adaptatifs et niveau d'assistance (<math>p = 0,021</math>). Ceux qui étaient plus habilités ont connu une augmentation plus importante de l'assistance.</li> </ul> <p><b>Implantation de l'Active Support</b>            Augmentation significative pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>La qualité du soutien (<math>p &gt; 0,001</math>).</li> <li>L'assistance (<math>p &lt; 0,001</math>).</li> </ul> <p><b>Satisfaction</b>            Augmentation significative pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Le leadership de la pratique (<math>p &gt; 0,001</math>).</li> <li>La qualité de la gestion (<math>p &gt; 0,001</math>).</li> </ul>

Active Support					
Auteurs (année)	Qualité méthodologique	Échantillon Site	Approche	Mesure	Conclusion
Bradshaw et collab. (2004)	0,75	N= 11 Expérimental N= 11 Contrôle ♀ : 91 % Age : NR Adultes : 100 % 100 % DI Sévère/Profonde	<b>Active Support</b>	<b>USAGERS</b> <i>Baseline / 4 semaines</i> Enregistrement des comportements en temps réel (Avec un second observateur à deux séances d'une heure).	<b>TC</b> Groupe expérimental : Augmentation du nombre moyen de TC. Différence non significative entre les deux groupes.  <b>Engagement dans les activités</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Différence non significative entre les deux groupes.</li> <li>Corrélation non significative entre les changements dans les contacts intervenants /usagers et l'engagement.</li> </ul>
				<b>INTERVENANTS</b> Idem que pour les usagers	<b>Implantation</b> Aucune différence significative entre les groupes concernant la fréquence des contacts des intervenants avec les usagers.
Chou et collab. (2011)	0,90	N= 49 Expérimental N= 19 Contrôle ♀ : 62 % 18 à 54 ans Adultes : 100 % 43 % DI Sévère/Profonde	<b>Active Support</b>	<b>USAGERS</b> <i>Baseline / 4 mois / 14 mois</i> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>The Index of Participation in Domestic Life – IPDL</i> (Raynes, Wright, Shiell, &amp; Pettipher, 1994)</li> <li><i>The Index of Community Involvement - Revised – ICI-R</i> (Raynes et collab., 1994)</li> <li><i>The Choice Questionnaire</i> (Stancliffe &amp; Parmenter, 1999)</li> <li><i>The Mood Scale</i> (Evans, Cotton, Einfeld, &amp; Florio, 1999)</li> <li><i>The Social Network Index (Centre for Developmental Disability Studies, 2004)</i></li> <li><i>ICAP General Maladaptive Index</i> (Bruininks, Hill, Weatherman, &amp; Woodcock, 1986)</li> <li><i>Adaptive Behavior Scale – ABS Taiwanese Version</i> (Shu, 2006)</li> </ul>	<b>TC</b> Fréquence et gravité : Pas de changement significatif.  <b>Engagement dans les activités</b> Augmentation significative des AVD groupe expérimental ( $p < 0,05$ ). Différence non significative avec le groupe contrôle.  <b>Qualité de vie</b> Augmentation significative pour le groupe expérimentale, avec une différence non significative avec le groupe contrôle : <ul style="list-style-type: none"> <li>Inclusion dans la communauté (<math>p &lt; 0,001</math>)</li> <li>Faire des choix (<math>p &lt; 0,001</math>)</li> <li>Dépression : Diminution significative au suivi (<math>p &lt; 0,05</math>)</li> </ul> En comparant les groupes, seule la dépression a obtenu une diminution significative maintenue dans le temps ( $p < 0,001$ ).  <b>Soutien requis</b> Augmentation significative des comportements adaptatifs pour le groupe expérimental ( $p < 0,05$ ), non significatif avec le groupe contrôle.
				<b>INTERVENANTS</b> <i>Baseline / 4 mois / 14 mois</i> <i>Staff Information Interview (Centre for Developmental Disability Studies, 2001)</i>	<b>Satisfaction</b> Utile dans la perspective du « choix », qui était de rappeler aux intervenants de respecter le choix et l'autonomie des utilisateurs.

Active Support					
Auteurs (année)	Qualité méthodologique	Échantillon Site	Approche	Mesure	Conclusion
Koritsas et collab. (2008)	0,95	N = 12 ♀ : 75 % 27 à 57 ans Adultes : 100 % 42 % DI Sévère/Profonde  Résidences en communauté	Active Support	<b>USAGERS</b> Baseline / Après la formation / 6 mois après (Pour 4 usagers, la collecte au suivi a été effectuée après 1 mois et non 6) <ul style="list-style-type: none"> <li>Index of Participation in Domestic Tasks – IPDT (Raynes, Sumpton, Pettipher, 1989)</li> <li>Inventory for client and agency planning - ICAP (Bruininks, Hill, Weatherman, &amp; Woodcock, 1986)</li> <li>Choice Questionnaire – CQ (Stancliffe and Parmenter, 1999)</li> <li>The Developmental Behaviour Checklist for Adults – DBC-A (Einfeld, Tonge, Mohr, 2003)</li> <li>Support Intensity Scale – SIS (American association on Mental Retardation, 2004)</li> </ul>	<b>TC</b> Diminution significative au suivi : <ul style="list-style-type: none"> <li>Comportements perturbateurs (<math>p &lt; 0,01</math>)</li> <li>Self-absorbed « comportement de repli sur soi » (<math>p &lt; 0,01</math>)</li> <li>Anxiété/Antisocial (<math>p &lt; 0,05</math>)</li> <li>Score total TC au DBC-A (<math>p &lt; 0,05</math>)</li> </ul> <b>Engagement dans les activités</b> Perception d'une augmentation au niveau des AVD ( $p < 0,05$ ). <b>Qualité de vie</b> Augmentation significative : <ul style="list-style-type: none"> <li>Perception de choix des AVD (<math>p &lt; 0,05</math>)</li> <li>Perception de choix relatifs à l'argent et les dépenses (<math>p &lt; 0,05</math>)</li> <li>Perception de choix globaux (<math>p &lt; 0,05</math>)</li> </ul> <b>Soutien requis</b> Diminution significative de l'intensité de soutien requis pour 5 des sous-échelles du SIS ( $p < 0,05$ ).
				<b>INTERVENANTS</b> Baseline / Après la formation / 4,5 mois après <ul style="list-style-type: none"> <li>Observations directes (avec accord interjuges pour 18 %)</li> <li>Index of participation in Domestic Life – IPDL (Raynes et collab., 1994)</li> <li>Inventory for client and agency planning - ICAP (Bruininks, Hill, Weatherman, &amp; Woodcock, 1986)</li> <li>Index of Community Involvement - Revised (Raynes et collab., 1994)</li> <li>The Choice Questionnaire (Stancliffe et Parmenter, 1999).</li> <li>Depression Scale (Evans et collab., 1999).</li> <li>The Social Network Index (Centre for Developmental Disability studies, 2004).</li> </ul>	<b>TC</b> Aucun changement significatif <b>Engagement dans les activités</b> Augmentation significative : <ul style="list-style-type: none"> <li>Pour la participation à des activités (<math>p &lt; 0,05</math>)</li> <li>Pour la participation aux AVD (<math>p &lt; 0,001</math>)</li> </ul> <b>Qualité de vie</b> Augmentation de la participation en communauté ( $p < 0,01$ ) Aucun changement significatif quant aux choix, aux contacts sociaux ainsi qu'à la dépression. <b>Soutien requis</b> Aucun changement significatif en matière de comportements adaptatifs.
Stancliffe et collab. (2007, 2008)	1,00	N = 22 ♀ : 36 % Âge : NR Adultes : 100 % 100 % DI Modérée/Sévère  Résidences en communauté de 6 places	Active Support	<b>USAGERS</b> Baseline / Après la formation / 4,5 mois après <ul style="list-style-type: none"> <li>Observations directes (avec accord interjuges pour 18 %)</li> <li>Index of participation in Domestic Life – IPDL (Raynes et collab., 1994)</li> <li>Inventory for client and agency planning - ICAP (Bruininks, Hill, Weatherman, &amp; Woodcock, 1986)</li> <li>Index of Community Involvement - Revised (Raynes et collab., 1994)</li> <li>The Choice Questionnaire (Stancliffe et Parmenter, 1999).</li> <li>Depression Scale (Evans et collab., 1999).</li> <li>The Social Network Index (Centre for Developmental Disability studies, 2004).</li> </ul>	<b>TC</b> Aucun changement significatif <b>Engagement dans les activités</b> Augmentation significative : <ul style="list-style-type: none"> <li>Pour la participation à des activités (<math>p &lt; 0,05</math>)</li> <li>Pour la participation aux AVD (<math>p &lt; 0,001</math>)</li> </ul> <b>Qualité de vie</b> Augmentation de la participation en communauté ( $p < 0,01$ ) Aucun changement significatif quant aux choix, aux contacts sociaux ainsi qu'à la dépression. <b>Soutien requis</b> Aucun changement significatif en matière de comportements adaptatifs.
				<b>INTERVENANTS</b> Baseline / Après la formation / 4,5 mois après <ul style="list-style-type: none"> <li>Observations directes</li> </ul>	<b>Implantation</b> Augmentation significative de l'assistance apportée ( $p < 0,01$ ).

Active Support					
Auteurs (année)	Qualité méthodologique	Échantillon Site	Approche	Mesure	Conclusion
Toogood et collab. (2008)	0,93	N = 1  : 100 % 25 ans Adultes : 100 % Niveau DI : S Résidence en communauté de 3 places	IT (Interactive Training)	<b>USAGERS</b> <i>Avant / pendant / 3 semaines après</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Observations directes (avec accord interjuges pour 10 %)</li> </ul>	<b>TC</b> Aucun changement notable. <b>Engagement dans les activités</b> Augmentation de 28,0 à 49,3.
				<b>INTERVENANTS</b> <i>Avant / pendant / 3 semaines après</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Observations directes (avec accord interjuges pour 10 %)</li> <li><i>Staff Questionnaire of Interactive Training Experience</i> (document maison) → Après IT</li> </ul>	<b>Satisfaction</b> La totalité des intervenants considère que la formation est agréable, intéressante et pertinente pour leur travail.
Totsika et collab. (2008, 2010)	1,00	N = 21  : 57 % 28 à 75 ans Adultes : 100 % 71 % DI Sévère/Profonde  Résidences en communauté	IT (Interactive Training)	<b>USAGERS</b> <i>Baseline / Après la formation / 6 mois après</i> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Behavior Problems Inventory – BPI</i> (Rojahn et collab., 2001)</li> <li>Observations directes (avec accord interjuges pour 27,5 %)</li> </ul>	<b>TC</b> Aucune différence statistiquement significative. <b>Engagement dans les activités</b> Aucune différence significative. Pas d'association entre l'engagement et la quantité ou la qualité d'assistance offerte par les intervenants.
				<b>INTERVENANTS</b> <i>Baseline / Après la formation / 6 mois après</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>Liste à cocher pour évaluer la présence des composantes de l'approche</li> <li>Observations directes (avec accord interjuges pour 27,5 %)</li> <li><i>Quality of staff – ASM</i> (Mansell &amp; Elliott 1996)</li> </ul> <i>8 mois après IT</i> <ul style="list-style-type: none"> <li><i>Feedback Questionnaire</i> (document maison)</li> <li>Entrevue semi-structurée</li> </ul>	<b>Implantation</b> Aucune différence significative au suivi : <ul style="list-style-type: none"> <li>Assistance apportée aux usagers.</li> <li>Qualité du soutien.</li> </ul> <b>Satisfaction (quant à l'approche)</b> 89 % considèrent positivement la formation IT. 92 % se disent plus en mesure de soutenir la participation.

# Annexe I – Modalités de formation et de soutien (clinique et organisationnel)

## PBS

<b>Bambara et collab. (2001)</b>	PBS	<p>Aucune précision sur les modalités de formation.</p> <p>Les intervenants choisis appliquaient le PBS depuis au moins 2 ans dans leur milieu.</p> <p><u>Modalités de soutien</u> : non rapportées</p>
<b>Crates et collab. (2012)</b>	PBS	<p>Durée : plus de 9 mois.</p> <p>4 jours de cours (6 heures par jour) pour acquérir les notions de base liées à l'<i>Applied Behavior Analysis</i> (ABA) et l'évaluation fonctionnelle, entre autres.</p> <p>9 jours de stage s'étalant sur plusieurs mois, comprenant l'élaboration et l'actualisation d'un plan de soutien comportemental.</p> <p><u>Modalités de soutien</u> : non rapportées</p>
<b>Hassiotis et collab. (2014, 2018)</b>	PBS	<p>Durée : 6 jours de formation sur une période de 3 mois et suivi pendant 1 an.</p> <p>Boc 1 (2 jours) : Évaluation fonctionnelle des comportements et habiletés de formulation d'hypothèses.</p> <p>Bloc 2 (2 jours - 4 semaines plus tard) : Prévention primaire, développement du plan de traitement individualisé et développement des habiletés pour cibler les problématiques.</p> <p>Bloc 3 (2 jours - 8 semaines plus tard) : Discussion à propos de ce qui a été implanté et apporter des stratégies pour résoudre les problématiques.</p> <p><u>Modalités de soutien</u> : manuel de théorie, réduction de la charge de dossiers et mentorat pendant un an (appel hebdomadaire, téléconférence mensuelle, visite dans le milieu, etc.)</p>
<b>Grey et McClean (2007)</b>		<p>Durée : 9 jours de formation sur une période de 6 mois.</p> <p>Bloc 1 (3 jours) : Introduction au soutien comportemental, adaptation de l'environnement, enseignement d'habiletés, intervention directe, évaluation des comportements.</p>
<b>McClean et collab. (2005)</b>	PBS/PFT	<p>Bloc 2 (2 jours) : Enseignement d'habiletés fonctionnelles et évaluation fonctionnelle.</p>
<b>McClean et collab. (2007)</b>	Person-centred training	<p>Bloc 3 (1 jour) : Développement d'interventions.</p> <p>Bloc 4 (1 jour) : Utilisation du <i>Periodic Service Review</i>.</p>
<b>McClean et collab. (2012)</b>		<p>Bloc 5 (2 jours) : Analyse de cas après 3 mois d'implantation du plan de soutien aux comportements.</p> <p><u>Modalités de soutien</u> : Pendant et après chaque bloc de formation, les participants ont été soutenus dans la mise en œuvre des plans qu'ils ont conçus par une équipe composée d'un psychologue clinicien, d'un analyste du comportement et deux agents de soutien intensifs. (McClean et collab., 2012)</p>
<b>Rose et collab. (2014)</b>	PBS	<p>Formation A.B.O.U.T mettant de l'avant la philosophie et les grands concepts du PBS (1 jour) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Attitude positive;</li> <li>▪ <i>Behaviour</i> (établir les causes du comportement et décrire clairement celui-ci);</li> <li>▪ Observation (observer, enregistrer, mesurer et objectiver le comportement);</li> <li>▪ <i>Understanding</i> (comprendre le TC et enseigner d'autres moyens à l'utilisateur);</li> <li>▪ <i>Techniques</i> (travailler efficacement en équipe).</li> </ul> <p><u>Modalités de soutien</u> : Manuel de cours contenant la description détaillée de la formation et les diapositives du Powerpoint utilisé lors de celle-ci.</p>

## Active Support

<b>Beadle-Brown et collab. (2008, 2012)</b>	PCAS ( <i>Person-Centred Active Support</i> )	Pour les intervenants de 1 <sup>re</sup> ligne et les gestionnaires de six résidences : 1) Formation en classe (1 jour) : principes de l' <i>Active Support</i> et des approches centrées sur l'utilisateur. 2) Formation pratique - IT (1½ - 2 jours, en fonction de la taille de la résidence). <u>Modalités de soutien</u> : Formation en «leadership pratique» pour les gestionnaires et ½ journée de plus d'ateliers, ainsi qu'une formation aux méthodes d'observation pour les intervenants, gestionnaires et directeurs d'opération.
<b>Bradshaw et collab. (2004)</b>	<i>Active Support</i>	1) Formation en classe (2 jours) avec chaque équipe et 1 journée intensive pour 1 résidence. 2) Formation interactive-IT en individuel (environ 2h par intervenant). <u>Mesures de soutien</u> : Tous les niveaux de l'organisation impliqués pour l'implantation. Les formateurs ont également assisté à un certain nombre des réunions du personnel des résidences.
<b>Chou et collab. (2011)</b>	<i>Active Support</i>	Atelier de formation en classe de 2 jours (12 heures au total) pour une présentation des concepts généraux offerte à 188 intervenants, superviseurs et gestionnaires. Formation uniquement pour les superviseurs et les gestionnaires, dans le cadre de l'étude : 1) Formation en classe (1 à 2 jours) sur l'application détaillée de l' <i>Active Support</i> , la planification des activités quotidiennes, l'examen des plans et la compréhension des méthodes pour la mise en œuvre. 2) Formation interactive - IT Soutien individuel dans le milieu, pendant une activité quotidienne réalisée avec un usager (8h pour chaque groupe) et une discussion conjointe de 3h ensuite). <u>Modalités de soutien</u> : non rapportées
<b>Koritsas et collab. (2008)</b>	<i>Active Support</i>	Sur une période de 3 mois : 1) 3 jours de formation en classe 2) 2 jours en 1 : 1 pour la formation interactive (IT). <u>Modalités de soutien</u> : La formation IT avait lieu une semaine après la formation en classe, permettant de soutenir les intervenants en leur donnant la possibilité de poser des questions sur la mise en œuvre.
<b>Stancliffe et collab. (2007, 2008)</b>	<i>Active Support</i>	1) Formation en classe : 2 jours consécutifs d'ateliers en dehors de la résidence, avec le gestionnaire et l'ensemble des intervenants de chaque résidence. 2) Formation interactive (IT) : généralement la semaine suivant la formation en classe, session de 100 minutes en individuel à la résidence (observation, monitoring, coaching, feedback). <u>Modalités de soutien</u> : Une vidéo de formation, un ensemble de livrets et la formation IT.
<b>Toogood et collab. (2008)</b>	Interactive Training (IT)	En individuel avec l'intervenant, dans la résidence, pendant 90 à 120 minutes : 1) Observation au préalable et rétroaction. 2) Coaching interactif et discussion. 3) Observation post-formation et discussion. 4) Suivi.
<b>Totsika et collab. (2008, 2010)</b>		<u>Modalités de soutien</u> : non rapportées





**Institut universitaire  
en déficience intellectuelle et  
en trouble du spectre de l'autisme**

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

1025, rue Marguerite-Bourgeoys  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1

Téléphone : 819 376-3984

Ligne sans frais : 1 888 379-7732

[www.institutditsa.ca](http://www.institutditsa.ca)

[www.ciusssmcq.ca](http://www.ciusssmcq.ca)

Pour nous suivre sur les médias sociaux :

 Institut universitaire en DI et en TSA

 @institutditsa

 CIUSSS MCQ