

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉVALUATION DES EFFETS DE LA MISE EN APPLICATION DE DEUX  
MÉTHODES VISANT L'ORIENTATION DES SERVICES DE PREMIÈRE,  
DEUXIÈME ET TROISIÈME LIGNES POUR LES ADULTES PRÉSENTANT  
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR  
AUDRÉE TREMBLAY

AVRIL 2013

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

*Was it you or I who stumbled first? It does not matter.  
The one of us who finds the strength to get up first, must help the other.*

*Vera Nazarian*

## REMERCIEMENTS

Réaliser une étude doctorale ne relève pas d'une seule personne. Ainsi, plusieurs acteurs doivent être remerciés pour leur précieuse aide à la réalisation de ma thèse. J'aimerais d'abord remercier ma directrice de thèse, Dre Diane Morin, professeure au Département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal et titulaire de la Chaire de recherche en déficience intellectuelle et troubles du comportement, pour son aide remarquable. Mme Morin a su m'aider à cheminer dans les moments les plus difficiles de mon projet. Son appui, ses conseils et son encadrement ont été grandement appréciés.

Je tiens aussi à remercier le Dr. Jean Bégin pour son aide inestimable concernant les statistiques. M. Bégin a le don de clarifier les notions les plus complexes et son assistance a été un pilier pour la rédaction de cette thèse.

La thèse n'aurait pu se réaliser sans la merveilleuse collaboration des Services de réadaptation L'Intégrale, maintenant le CRDITED de Montréal secteur Nord. Plus particulièrement, je remercie les intervenants et les psychoéducatrices ayant participé à ma recherche. Je tiens aussi à remercier pour leur collaboration les membres du comité d'experts : Gilles Cadieux, Rébecca Beaulieu-Bergeron, Éric Gauthier, Marie-Pier Guimont et Sonia Charbonneau. Je tiens à souligner le travail inestimable de Marion Steff, coordonnatrice de mon projet dans l'établissement. Sans elle, ma recherche ne se serait pas si bien déroulée.

Plusieurs autres étudiants m'ont offert un soutien tout au long des étapes de ma recherche, soit les membres de la Chaire de recherche en déficience intellectuelle et troubles du comportement : Rébecca Beaulieu Bergeron, Jacques Bellavance, Mélissa Clark, Marc-André Gagnon, Ioanna Guikas, Véronique Longtin, Julie Maltais, Julie Mérineau-Côté, Mélina Rivard, Claire Robitaille, ainsi que les anciens

membres du laboratoire de recherche : Marie-France Giard, Isabelle Picard, Rachel Sermier, Mélissa Moscato et Mélanie Lamoureux-Hébert. Le projet n'aurait pu être réalisé sans le merveilleux travail de mes assistants de recherche, Sylvianne Fréchette et Mateusz Smigielski. Un remerciement spécial est dédié à Marie-Pier Guimont, ma collègue et mon amie, pour ses discours de motivation, ses conseils et son humour.

Une thèse n'est pas seulement le fruit des réflexions, des conseils et de la participation des personnes dans le milieu de recherche. C'est également le résultat du soutien des gens proches de moi. À mes parents, merci de votre appui, autant financier que motivationnel, qui m'a permis de réaliser des études doctorales. À mon conjoint, Marc Dagenais, merci pour tout, en particulier pour ta patience.

Je remercie également le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS), le chapitre québécois de l'*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) et l'équipe de Déficience intellectuelle, Troubles envahissants du développement et Intersectorialité pour leur soutien financier sous forme de bourses d'études. Finalement, je tiens à remercier les membres de mon jury pour leur implication dans le processus de correction de ma thèse : Dr. Jacques Forget, professeur au département de psychologie de l'UQAM, Dr. Yves Lachapelle, professeur au département de psychoéducation de l'Université du Québec à Trois-Rivières, et Dre Nathalie Garcin, directrice du Centre de formation et de recherche Gold.

## TABLE DES MATIÈRES

|                                                                       |      |
|-----------------------------------------------------------------------|------|
| REMERCIEMENTS .....                                                   | iii  |
| LISTE DES TABLEAUX.....                                               | x    |
| LISTE DES FIGURES .....                                               | xi   |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS.....                                           | xii  |
| RÉSUMÉ.....                                                           | xiii |
| INTRODUCTION.....                                                     | 1    |
| CHAPITRE I                                                            |      |
| RECENSION DES ÉCRITS .....                                            | 2    |
| 1.1 DÉFICIENCE INTELLECTUELLE .....                                   | 2    |
| 1.1.1 Définition.....                                                 | 2    |
| 1.1.2 Prévalence.....                                                 | 3    |
| 1.2 SOUTIEN.....                                                      | 4    |
| 1.2.1 Définition du soutien .....                                     | 6    |
| 1.2.2 Évaluation du soutien .....                                     | 7    |
| 1.3 COMPORTEMENT ADAPTATIF ET SOUTIEN .....                           | 11   |
| 1.4 TROUBLES DU COMPORTEMENT ET SOUTIEN .....                         | 14   |
| 1.5 SERVICES ET SOUTIEN.....                                          | 15   |
| 1.6 ORGANISATION DES SERVICES .....                                   | 15   |
| 1.6.1 Volet organisationnel.....                                      | 16   |
| 1.6.2 Volet clinique.....                                             | 18   |
| 1.6.3 Niveaux de service.....                                         | 18   |
| 1.6.4 Organisation des services en déficience intellectuelle.....     | 19   |
| 1.6.5 Obstacles liés à la mise en place du principe hiérarchique..... | 24   |
| 1.7 OBJECTIFS DE L'ÉTUDE .....                                        | 26   |

|                                                                                                                                                                                                    |        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------|
| 1.8 ASPECTS MÉTHODOLOGIQUES.....                                                                                                                                                                   | 27     |
| 1.8.1 Jugement clinique du comité d'experts .....                                                                                                                                                  | 27     |
| 1.8.2 Échantillon de convenance .....                                                                                                                                                              | 30     |
| <br>PRÉSENTATION DES ARTICLES .....                                                                                                                                                                | <br>31 |
| <br>CHAPITRE II                                                                                                                                                                                    |        |
| ARTICLE 1 : ASSESSMENT OF THE EFFECTS OF AN EXPERT COMMITTEE<br>IMPLEMENTATION AS A REFERRAL PROCESS WITHIN HEALTH AND<br>SOCIAL SERVICES PROVIDED TO ADULTS WITH INTELLECTUAL<br>DISABILITY ..... | 33     |
| 2.1 Abstract .....                                                                                                                                                                                 | 34     |
| 2.2 Introduction .....                                                                                                                                                                             | 36     |
| 2.2.1 Service model .....                                                                                                                                                                          | 36     |
| 2.2.2 Organization of services in Québec .....                                                                                                                                                     | 37     |
| 2.2.3 Current challenges in the referral process for services .....                                                                                                                                | 39     |
| 2.2.4 An expert committee as a referral process for services .....                                                                                                                                 | 40     |
| 2.2.5 Objectives .....                                                                                                                                                                             | 42     |
| 2.3 Materials and method .....                                                                                                                                                                     | 43     |
| 2.3.1 Participants and respondents.....                                                                                                                                                            | 43     |
| 2.3.2 Expert committee.....                                                                                                                                                                        | 43     |
| 2.3.3 Procedure .....                                                                                                                                                                              | 44     |
| 2.3.4 Instruments .....                                                                                                                                                                            | 45     |
| 2.3.5 Statistical analyses .....                                                                                                                                                                   | 46     |
| 2.4 Results.....                                                                                                                                                                                   | 47     |
| 2.4.1 Participant characteristics .....                                                                                                                                                            | 47     |
| 2.4.2 Adequacy of the level of care .....                                                                                                                                                          | 48     |
| 2.4.3 Relationship between personal variables and the level of care<br>determination .....                                                                                                         | 48     |
| 2.5 Discussion .....                                                                                                                                                                               | 50     |
| 2.5.1 Level of care determination by the expert committee .....                                                                                                                                    | 50     |

|                                                               |    |
|---------------------------------------------------------------|----|
| 2.5.2 Key elements for the referral process for services..... | 54 |
| 2.5.3 Limitations of the study .....                          | 56 |

### CHAPITRE III

|                                                                                                                                                      |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| ARTICLE 2 : USE OF A PSYCHOMETRIC INSTRUMENT AS A REFERRAL<br>PROCESS FOR THE REQUIRED LEVEL OF SPECIALIZATION OF HEALTH<br>AND SOCIAL SERVICES..... | 59 |
| 3.1 Abstract .....                                                                                                                                   | 60 |
| 3.2 Introduction .....                                                                                                                               | 62 |
| 3.2.1 Intellectual disability services in Québec .....                                                                                               | 62 |
| 3.2.2 A psychometric instrument for service referral .....                                                                                           | 65 |
| 3.2.3 Objectives .....                                                                                                                               | 67 |
| 3.3 Method .....                                                                                                                                     | 67 |
| 3.3.1 Participants and respondents.....                                                                                                              | 67 |
| 3.3.2 Expert committee.....                                                                                                                          | 68 |
| 3.3.3 Instruments .....                                                                                                                              | 68 |
| 3.3.4 Procedure .....                                                                                                                                | 71 |
| 3.4 Results.....                                                                                                                                     | 72 |
| 3.4.1 Relationship between scores on the instruments and the level of care.....                                                                      | 72 |
| 3.5 Discussion .....                                                                                                                                 | 76 |
| 3.5.1 Service referral process.....                                                                                                                  | 76 |
| 3.5.2 Role of challenging behaviors in service referral .....                                                                                        | 78 |
| 3.5.3 Limitations of the study .....                                                                                                                 | 79 |
| 3.5.4 Conclusion .....                                                                                                                               | 80 |

### CHAPITRE IV

|                                           |    |
|-------------------------------------------|----|
| RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES AU VOLET 2..... | 81 |
|-------------------------------------------|----|

### CHAPITRE V

|                           |    |
|---------------------------|----|
| DISCUSSION GÉNÉRALE ..... | 89 |
|---------------------------|----|

|                                                                                         |     |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 5.1 IMPLICATION DES RÉSULTATS.....                                                      | 90  |
| 5.1.1 Mécanisme de référence dans le réseau de la santé et des services sociaux.....    | 90  |
| 5.1.2 Jugement clinique.....                                                            | 93  |
| 5.1.3 Évaluation des besoins.....                                                       | 95  |
| 5.2 APPORTS DE L'ÉTUDE.....                                                             | 96  |
| 5.3 LIMITES DE L'ÉTUDE.....                                                             | 98  |
| 5.4 RECHERCHES FUTURES.....                                                             | 100 |
| <br>                                                                                    |     |
| CONCLUSION.....                                                                         | 102 |
| <br>                                                                                    |     |
| APPENDICE A<br>RÉSULTATS COMPLETS DU TABLEAU DE L'ARTICLE 1.....                        | 104 |
| <br>                                                                                    |     |
| APPENDICE B<br>FICHE PERSONNELLE (PERSONAL SKETCH).....                                 | 107 |
| <br>                                                                                    |     |
| APPENDICE C<br>FORMULAIRE DE PRISE DE DÉCISION (DECISION-MAKING FORM).....              | 119 |
| <br>                                                                                    |     |
| APPENDICE D<br>FEUILLE DE ROUTE (ROADMAP).....                                          | 125 |
| <br>                                                                                    |     |
| APPENDICE E<br>CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES PERSONNES APTES À<br>CONSENTIR..... | 128 |
| <br>                                                                                    |     |
| APPENDICE F<br>LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET POUR LES REPRÉSENTANTS<br>LÉGAUX.....   | 133 |

|                                                          |     |
|----------------------------------------------------------|-----|
| APPENDICE G                                              |     |
| CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES REPRÉSENTANTS       |     |
| LÉGAUX .....                                             | 136 |
| <br>                                                     |     |
| APPENDICE H                                              |     |
| CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES INTERVENANTS        |     |
| RÉPONDANTS .....                                         | 141 |
| <br>                                                     |     |
| APPENDICE I                                              |     |
| CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES INTERVIEWEURS ..... | 146 |
| <br>                                                     |     |
| APPENDICE J                                              |     |
| CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES MEMBRES DU COMITÉ   |     |
| D'EXPERTS .....                                          | 150 |
| <br>                                                     |     |
| RÉFÉRENCES.....                                          | 155 |

## LISTE DES TABLEAUX

| Tableau                                                                                                                                                                                                                      | Page |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|
| 1.1 Services en déficience intellectuelle fournis par les trois lignes de services..                                                                                                                                         | 22   |
| 2.1 Pearson Correlations Assessing the Relationships between the personal sketch variables, the level of care decision (LOC) and the Committee's Perception of the Impact of the personal sketch variables on the LOC (PI).. | 49   |
| 3.1 Characteristics of the Participants .....                                                                                                                                                                                | 74   |
| 3.2 SIS-F, ABAS-II, and SIB-R Scores as a Function of the Required Level of Care According to the Expert Committee .....                                                                                                     | 75   |
| 4.1 Corrélations entre les scores à la SIS-F et les services spécifiques requis.....                                                                                                                                         | 83   |
| A.1 Liste complète des corrélations de Pearson évaluant la relation entre les VIs, la DV et la perception du comité d'expert de l'effet des VIs sur la VD .....                                                              | 105  |

## LISTE DES FIGURES

| Figure | Page                                                                                                                                                                             |
|--------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.1    | Modèle conceptuel du fonctionnement humain ..... 5                                                                                                                               |
| 1.2    | Modèle de soutien pour les personnes présentant une déficience<br>intellectuelle ..... 6                                                                                         |
| 1.3    | Modèle d'intégration des besoins de soutien dans la planification des<br>services ..... 8                                                                                        |
| 1.4    | Le projet clinique du MSSS ..... 16                                                                                                                                              |
| 2.1    | Expected relationship between an independent variable (IV), the<br>dependent variable (DV), and the perceived impact (PI) of an IV on the<br>DV by the expert committee ..... 47 |

## **LISTE DES ABRÉVIATIONS**

|           |                                                                                                  |
|-----------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
| AAIDD     | American Association on Intellectual and Developmental Disabilities                              |
| ASD       | Autism spectrum disorder                                                                         |
| CRDITED   | Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement |
| CSSS      | Centre de santé et des services sociaux                                                          |
| CB        | Challenging behavior                                                                             |
| DI        | Déficience intellectuelle                                                                        |
| FQCRDITED | Fédération québécoise des CRDITED                                                                |
| HSSC      | Health and social services center                                                                |
| ID        | Intellectual disability                                                                          |
| MSSS      | Ministère de la Santé et des Services sociaux                                                    |
| TC        | Trouble du comportement                                                                          |

## RÉSUMÉ

Les services de la santé et les services sociaux au Québec, comprenant les services spécifiques aux personnes présentant une déficience intellectuelle, ont fait l'objet d'une restructuration en 2003. Une structure hiérarchique à trois niveaux de spécialisation des services a été implantée (première, deuxième et troisième lignes). Le mécanisme de référence pour accéder aux services suit cette hiérarchie, ce qui nuit actuellement à un accès efficace et rapide aux services répondant aux besoins de la personne. Le présent projet de recherche a donc comme objectif général de proposer une méthode d'évaluation des besoins de services pour cette population.

Le premier volet de cette étude visait à proposer une méthode d'orientation des services pour les adultes présentant une déficience intellectuelle à l'intérieur du réseau de la santé et des services sociaux. Spécifiquement, la recherche visait à évaluer l'adéquation entre le niveau de services actuel de la personne et celui déterminé par un comité d'experts. De plus, l'étude a examiné le lien entre des variables liées à la personne et le niveau de services requis afin de donner des pistes quant à ce qui distingue l'orientation dans les trois lignes de services. Le comité d'experts mis en place a évalué le niveau de spécialisation des services offerts à 30 participants ayant une déficience intellectuelle en se basant sur une partie du dossier de la personne ainsi que sur la présentation du participant par son intervenant principal. Les résultats indiquent que dix des participants ne recevaient pas le niveau de spécialisation des services requis selon le comité d'experts. Les troubles du comportement étaient les variables les plus associées à la décision du comité d'experts. L'étude souligne le caractère primordial du jugement clinique dans l'orientation des personnes ayant une déficience intellectuelle afin de fournir les services qui répondront le mieux possible à leurs besoins. Il met également en évidence l'importance de prendre en considération les troubles du comportement dans une telle décision.

Le deuxième volet consistait à évaluer l'utilisation d'un instrument psychométrique pour déterminer le niveau de spécialisation des services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, les scores de trois instruments psychométriques mesurant les besoins de soutien (SIS-F), les comportements adaptatifs (ABAS-II) et les troubles du comportement (SIB-R, deuxième partie) de 30 participants avec une déficience intellectuelle ont été examinés en fonction du niveau de services requis selon un comité d'experts. Les résultats indiquent que le lien entre les scores aux trois instruments et le niveau de services n'est pas linéaire. Toutefois, des différences significatives entre la première et la troisième lignes ont été observées pour les besoins de soutien comportemental de

la SIS-F et la deuxième partie des SIB-R. Il est essentiel de déterminer de façon appropriée le niveau de services requis afin d'orienter les personnes ayant une déficience intellectuelle vers les services qui répondent le mieux à leurs besoins. Un comité d'experts semble être plus adéquat pour déterminer le niveau de services qu'un instrument psychométrique.

*Mots-clés* : déficience intellectuelle, besoins de services, orientation des services, besoins de soutien, jugement clinique

## INTRODUCTION

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux a réalisé une restructuration de ses services. Ces services ont été réorganisés en trois niveaux de spécialisation. Cela a eu des répercussions pour plusieurs personnes, dont celles présentant une déficience intellectuelle. Le mécanisme de référence pour avoir accès à des services spécialisés et surspécialisés en déficience intellectuelle s'est complexifié et nuit à un accès efficace et rapide aux services répondant aux besoins de la personne. Le présent projet de recherche s'intéresse aux services de première, deuxième et troisième lignes pour les adultes présentant une déficience intellectuelle. Il a comme objectif général de proposer une méthode d'évaluation des besoins de services pour cette population.

Le premier volet de cette étude visait à mettre en place un comité d'experts et à évaluer l'adéquation entre le niveau de services actuel d'adultes présentant une déficience intellectuelle et le niveau déterminé par le comité d'experts. Le deuxième volet consistait à évaluer l'apport de l'utilisation d'un instrument psychométrique standardisé dans l'orientation du niveau de spécialisation des services dont auraient besoin ces personnes.

La recension synthèse qui suit présente les sujets indispensables à la compréhension du projet de recherche. Elle précède les deux articles scientifiques correspondant aux deux volets de la recherche. La recension synthèse décrit d'abord le champ de la déficience intellectuelle. Les concepts de soutien, de comportement adaptatif, de troubles du comportement et de services sont ensuite explicités. Le nouveau réseau de services de santé et de services sociaux est ensuite détaillé. Finalement, deux particularités liées à la recherche sont soulignées afin de clarifier certains choix méthodologiques.

## CHAPITRE I

### RECENSION SYNTHÈSE

#### 1.1 Déficience intellectuelle

##### 1.1.1 Définition

La 11<sup>e</sup> édition du manuel de l'*American Association on Intellectual & Developmental Disabilities* (AAIDD), définit la déficience intellectuelle comme étant :

... caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif lequel se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.

Les cinq postulats suivants sont essentiels pour l'application de cette définition :

1. Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel.
2. Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne, ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication.
3. Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces.
4. La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil du soutien requis.
5. Si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer (Schalock et al., 2010/2011, p. 1).

L'AAIDD avance l'idée que la déficience intellectuelle est une incapacité qui se définit comme « l'expression de limitations du fonctionnement individuel d'une

personne dans un contexte social donné et représente un désavantage substantiel pour celle-ci » (Luckasson et al., 2002/2003, p. 17). Ainsi, l'évaluation de ces limitations doit prendre en considération l'environnement, les facteurs personnels ainsi que les besoins de soutien individualisés et doit estimer la différence entre les capacités et les habiletés de la personne et les compétences requises pour fonctionner dans un environnement (Schalock et al., 2010/2011). Suite à l'évaluation, les données colligées devraient permettre d'améliorer la qualité de vie de la personne. En effet, si elle reçoit un soutien approprié, son fonctionnement devrait s'améliorer. Ainsi, selon le cinquième postulat accompagnant la définition, la fausse croyance voulant qu'une personne ayant une déficience intellectuelle ne puisse jamais progresser est délaissé (Schalock et al., 2010/2011).

En ce qui concerne la terminologie, l'AAIDD utilise maintenant le terme *intellectual disability* plutôt que celui de *mental retardation* (Schalock et al., 2010/2011; Wehmeyer et al., 2008). Ce nouveau terme permet de comprendre la déficience intellectuelle comme une divergence entre les capacités de la personne et les demandes de l'environnement et non comme une condition interne de la personne comme le laisse entendre le terme de retard mental (Wehmeyer et al., 2008). Au Québec, le terme déficience intellectuelle est utilisé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport dans leurs documents officiels. Ce terme a été officialisé dans la traduction française de Schalock et ses collègues (2010/2011).

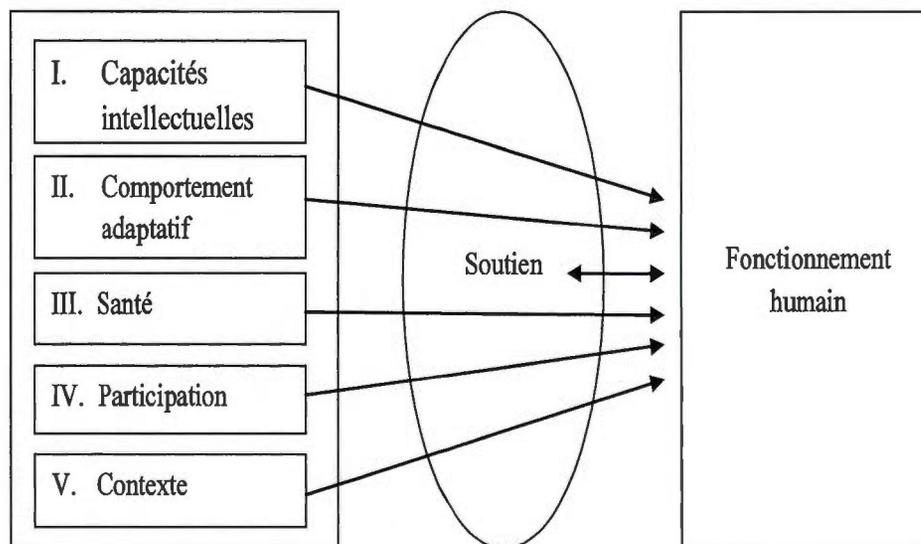
### 1.1.2 Prévalence

Le MSSS (2001) estime à 3% le taux de prévalence de la déficience intellectuelle au Québec, au contraire de l'American Psychiatric Association (2000) et Tassé et Morin (2004), qui l'estiment à 1%. Trois pourcents de la population au Québec représentent près de 200 000 personnes. Selon le MSSS, il est estimé que seulement un faible pourcentage d'entre eux aurait besoin de soutien spécifique à la

déficience intellectuelle; les autres étant des personnes ayant une déficience intellectuelle légère ne nécessitant pas de services spécifiques. Ainsi, 33 000 à 35 000 personnes ayant une déficience intellectuelle auraient besoin de services spécialisés (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement [FQCRDITED], 2006; MSSS, 2001).

## 1.2 Soutien

Depuis les années 90, on assiste à un changement de paradigme concernant tous les types de déficience (Schalock et al., 2010/2011). En effet, le modèle centré sur la déficience comme étant inhérente à l'individu laisse place au modèle basé sur le soutien. Ce dernier favorise une approche axée sur l'inclusion et l'autodétermination de la personne. L'intérêt pour ce concept est surtout présent du fait qu'un désir d'améliorer la qualité de vie des personnes avec une déficience se fait ressentir. Ce n'est que depuis 1992 que le concept de soutien est inclus dans la compréhension de la définition de la déficience intellectuelle dans la 9<sup>e</sup> édition du manuel de l'American Association on Mental Retardation, maintenant l'AAIDD (Luckasson et al., 1992). La dixième et la onzième éditions de ce manuel étaient davantage ce concept. Les auteurs de ces manuels avancent l'idée que l'utilisation judicieuse de soutien peut améliorer les capacités de fonctionnement des individus présentant une déficience intellectuelle (Luckasson et al., 2002/2003; Schalock et al., 2010/2011). De cela découle l'importance d'évaluer les besoins de soutien puis de la planification des ressources de soutien disponibles et souhaitables (Guscia, Harries, Kirby, Nettelbeck, & Taplin, 2005; Harries, Guscia, Kirby, Nettelbeck, & Taplin, 2005). En fait, le soutien joue un rôle intermédiaire entre les capacités de la personne et son fonctionnement (figure 1.1).



*Figure 1.1* Modèle conceptuel du fonctionnement humain (Schalock et al., 2010/2011, p. 14)

Le modèle de soutien préconisé par l'AAIDD est fondé sur la minimisation de l'écart entre les capacités actuelles de la personne et les exigences de son environnement. Les capacités de la personne incluent les capacités intellectuelles, le comportement adaptatif, la santé physique, mentale et sociale, la participation à des activités sociale et le contexte qui réfère au milieu de vie de personne. Certains facteurs de risque ou de protection, biomédicaux, sociaux comportementaux ou éducationnels, peuvent influencer cet écart (Schalock et al., 2010/2011). Le soutien permet de réduire la différence entre le fonctionnement et l'environnement. Les sources de soutien peuvent provenir du milieu naturel de la personne ou de services plus spécialisés. La figure 1.2 décrit ce modèle.

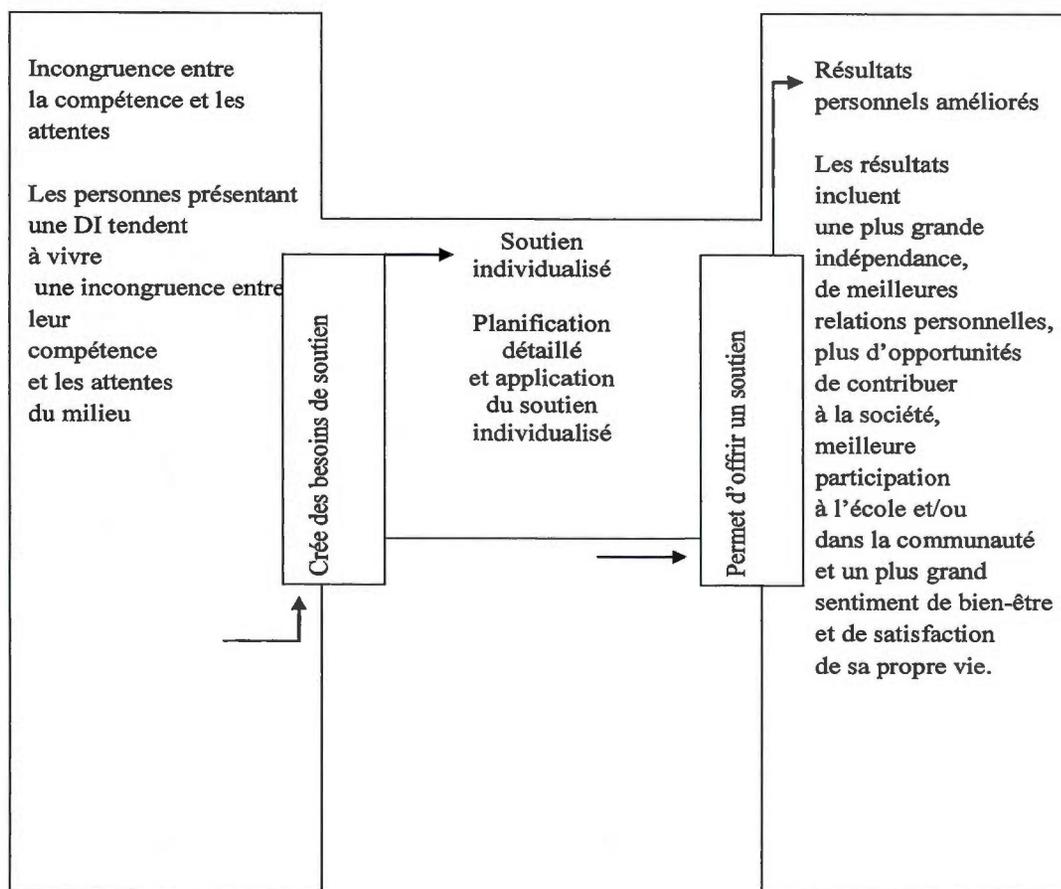


Figure 1.2 Modèle de soutien pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (Schalock et al., 2010/2011, p. 110)

### 1.2.1 Définition du soutien

Le soutien « est composé de ressources et de stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts ainsi que le bien-être d'une personne et qui améliorent son fonctionnement individuel » (Schalock et al., 2010/2011, p. 108). Les besoins de soutien se définissent comme un « construit psychologique qui réfère au profil et à l'intensité de soutien nécessaire pour une personne afin de participer à des activités liées au fonctionnement humain normatif » (Thompson et al., 2009, p. 135, traduction libre). De plus, les types et l'intensité du

soutien requis par les personnes présentant une déficience intellectuelle diffèrent du reste de la population étant donné leurs caractéristiques et la divergence plus prononcée entre ces dernières et les demandes de l'environnement (Thompson et al., 2009). Ainsi, les besoins de soutien sont considérés comme une caractéristique intégrante de la personne et non comme une simple description statique d'un type de soutien nécessaire à un temps donné. Il faut ainsi tenir compte que les besoins peuvent varier dans le temps. Le soutien offert à une personne présentant une déficience intellectuelle peut améliorer sa qualité de vie. De plus, une personne peut nécessiter différents types d'intensité de soutien selon les domaines de soutien. Par exemple, un individu pourrait demander un soutien intermittent dans ses activités de la vie quotidienne pour se faire à manger mais aurait besoin d'un soutien important dans ses activités reliées au travail.

### 1.2.2 Évaluation du soutien

Puisque la définition de l'AAIDD postule qu'un soutien adéquat devrait améliorer le fonctionnement de la personne, il s'avère important d'évaluer les besoins de soutien afin de planifier les soutiens nécessaires pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (Morin & Cobigo, 2009; Thompson et al., 2009). Le plan de soutien élaboré à partir de cette évaluation se doit d'inclure les soutiens, être centré sur la personne et sur ce qu'elle désire, être flexible afin d'accommoder les variations de ses besoins et finalement, inclure des moyens d'évaluer ses besoins et leurs changements dans le temps (Thompson et al., 2009). Le but de l'évaluation de l'intensité des besoins de soutien n'est pas simplement d'offrir une description, mais plutôt de définir une offre de service afin de réduire l'écart entre les habiletés de la personne et les demandes de l'environnement, et ce, toujours selon ses désirs (Schalock et al., 2010/2011; Thompson et al., 2009; Thompson, Hughes, et al., 2002). Comme toute planification et implantation d'un plan individualisé, il est important par la suite d'évaluer les répercussions d'une telle implantation et de réévaluer la

mise en place de ce plan en fonction des nouveaux besoins qui pourraient surgir suite à l'application d'un soutien (Boisvert & Guillemette, 2002; Schalock et al., 2010/2011; Thompson et al., 2009). Le processus d'évaluation des besoins de soutien en cinq étapes de Thompson et ses collègues (2009) permettant une meilleure planification des services de cette population est présenté à la figure 1.3.

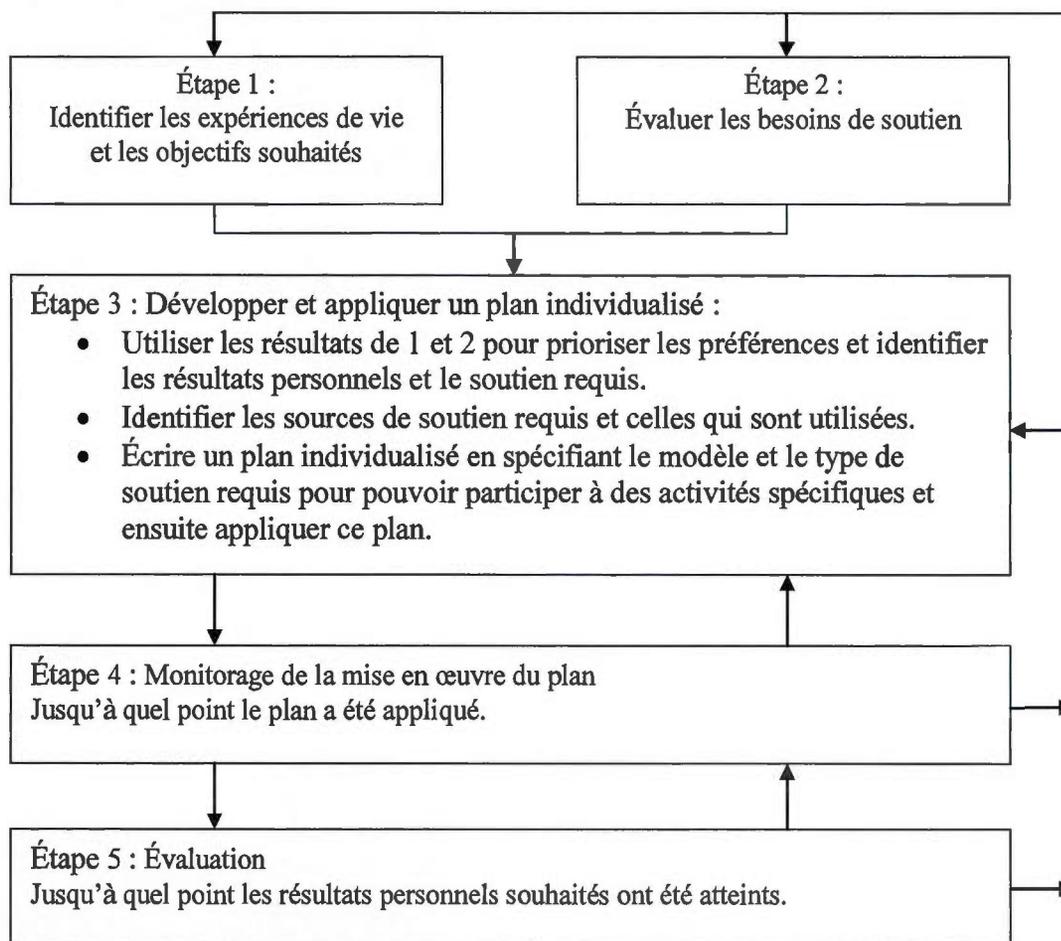


Figure 1.3 Modèle d'intégration des besoins de soutien dans la planification des services (Schalock et al., 2010/2011, p. 116)

Le processus d'évaluation des besoins de soutien peut être facilité par l'utilisation d'un instrument validé et standardisé comme le *Supports Intensity Scale*

(SIS; Thompson et al., 2004/2008) qui a été expressément développé dans ce but. Le SIS est utilisé pour évaluer les besoins de soutien dans plusieurs états américains et en Ontario et, plus précisément, il sert à la planification de plan d'intervention et de système de planification ainsi que pour les allocations budgétaires. Le SIS est présentement le sujet de plusieurs recherches dans d'autres pays quant à son application en français, italien, catalan, chinois, espagnol, hébreu et néerlandais (Schalock, Thompson, & Tassé, 2008).

### 1.3 Comportement adaptatif et soutien

Le déficit des comportements adaptatifs est l'un des trois critères du diagnostic de la déficience intellectuelle (Schalock et al., 2010/2011). Défini comme « l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne et qui lui permet de fonctionner au quotidien » (Schalock et al., 2010/2011, p. 43), le comportement adaptatif est un indicateur indirect de la performance typique d'un individu dans les différents domaines de la compétence personnelle (Thompson, McGrew, & Bruininks, 2002).

Les besoins de soutien sont certainement liés au niveau de limitation du comportement adaptatif de la personne, en particulier lorsque l'on considère que les deux concepts se basent sur la performance typique d'une personne dans ses activités de la vie de tous les jours (Thompson et al., 2009; Thompson et al., 2004/2008; Thompson, Hughes, et al., 2002). Il semble évident que plus la personne a de la difficulté à effectuer ses activités quotidiennes, plus elle aura besoin de soutien. Cependant, les deux ne sont pas à confondre : les instruments du comportement adaptatif mesurent les habiletés d'une personne à un moment donné, une performance, alors que les instruments évaluant les besoins de soutien mesurent l'aide spécifique que la personne nécessite afin de participer dans ses activités de tous les jours (Claes, Van Hove, van Loon, Vandeveld, & Schalock, 2009; Thompson, Tassé, & McLaughlin, 2008). Or, selon Thompson et ses collègues (Thompson et al.,

2004/2008), le construit de besoins de soutien mesuré par le SIS et celui de comportement adaptatif mesuré par l'*Inventory for Client and Agency Planning* (Bruininks, Hill, Weatherman, & Woodcock, 1986) et le *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 2005) ne sont pas les mêmes. De plus, Thompson et ses collègues (2002) avancent l'idée qu'une évaluation des compétences personnelles ne devrait pas remplacer une évaluation des besoins de soutien et vice versa puisque les deux évaluations ne mesurent pas le même construit, malgré le lien entre les deux. Une étude de Wehmeyer et ses collègues (2009) indique qu'il existe une relation entre le concept de besoins de soutien évalué par le SIS et celui de compétence personnelle. Cela serait expliqué par le fait que le SIS évalue des aspects similaires des instruments du comportement adaptatif, mais selon une perspective différente : les résultats des comportements adaptatifs sont statiques (représentation d'une réalité qui n'est vraie que dans le moment présent de l'évaluation) alors que les besoins de soutien décrivent ce dont la personne a besoin afin de fonctionner dans ses activités (ce qui serait favorable d'implanter afin de l'aider à mieux fonctionner).

Toutefois, dans deux études visant à éclaircir la distinction entre le comportement adaptatif et les besoins de soutien, Harries et ses collègues (2005) et Guscia et ses associés (2006) ont démontré par des corrélations significatives qu'il existe une relation entre le comportement adaptatif et les besoins de soutien selon le SIS. Ce résultat vient appuyer le fait que les résultats du SIS ne diffèrent pas significativement de ceux du comportement adaptatif. En Ontario, une étude comparant les résultats du SIS à ceux du *Scales of Independent Behavior-Revised, Short Form* (SIB-R; Bruininks, Woodcock, Weatherman, & Hill, 1996) révèle des conclusions similaires : les deux outils mesureraient le même construit (Brown, Ouellette-Kuntz, Bielska & Elliott, 2009). En effet, les résultats des sous-échelles du SIS ainsi que le score global du SIS sont fortement corrélés aux résultats des sous-échelles de comportement adaptatif des SIB-R : toutes les corrélations sont significatives et varient entre -0,71 et -0,93.

Ainsi, les études mentionnées ci-dessus démontrent que la relation entre les deux construits n'est pas claire. Pourtant, les besoins de soutien sont actuellement évalués par l'intermédiaire de mesure du comportement adaptatif ou de troubles du comportement (Lamoureux-Hébert, 2006). Cela souligne l'importance d'effectuer d'autres recherches sur le sujet. En effet, ce lien, qu'il soit confirmé ou infirmé, pourrait avoir d'importantes répercussions sur les pratiques d'évaluation des besoins de soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle.

#### 1.4 Troubles du comportement et soutien

Il existe plusieurs définitions de trouble du comportement. Il peut se définir comme étant une déviance des normes sociales établies et causant une détresse significative chez la personne ou son entourage (Einfeld & Aman, 1995). Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier (2010) ont établi une définition du trouble de comportement et du trouble grave du comportement selon la méthode Delphi à partir de l'avis d'experts avec un seuil d'accord de 90 %. Leur étude rapporte les définitions suivantes :

**Trouble du comportement :** 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 :** 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. (Tassé et al., 2010, p. 68)

Il est à noter que le terme trouble du comportement comprend à la fois celui de trouble du comportement et celui de trouble grave du comportement. La distinction entre les deux ne sera pas soulevée ici.

Étant donné qu'il n'existe pas une seule et unique définition du trouble du comportement et que les études sur la prévalence n'utilisent pas nécessairement la même méthode de recherche, les taux de prévalence des troubles du comportement varient énormément. De plus, ils fluctuent selon la population à l'étude, soit le milieu de vie, la présence ou l'absence d'un trouble de santé mentale, le sexe, l'âge, le niveau de déficience intellectuelle, etc. (Jacobson, 1990). Les taux de prévalence sont encore plus difficilement interprétables si l'on prend en considération que plusieurs troubles du comportement, de même type ou non, peuvent être émis par un même individu (Borthwick-Duffy, 1994). Selon Rojahn et Tassé (1996), de 10 à 40 % des personnes ayant une déficience intellectuelle présentent un trouble du comportement. Emerson (2001), pour sa part, rapporte des pourcentages variant entre 10 et 15 % alors que Gardner et Moffat (1990) mentionnent des taux entre 9 et 24 %. Par contre, les écrits scientifiques démontrent clairement que la population des personnes présentant une déficience intellectuelle présente plus de troubles du comportement que la population générale (Murphy, 1994) puisque cette population présente, entre autres, plus de déficits de communication et de trouble de santé mentale (L'Abbé & Morin, 2001). La présence de troubles du comportement peut avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie et l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur entourage (Emerson, 2001; L'Abbé & Morin, 2001; Schalock et al., 2010/2011).

Le lien entre les troubles du comportement et les besoins de soutien semble bien établi, malgré le peu d'études empiriques sur le sujet. En effet, il y a un consensus dans le domaine de la déficience intellectuelle à ce sujet, déterminé par la pratique et quelques études clés. Selon Thompson et ses collègues (2004/2008), les résultats obtenus par le SIS sont positivement corrélés avec les troubles du comportement. Ainsi, plus une personne présente un trouble du comportement intense et fréquent, plus il présentera des besoins de soutien élevés. La version française du SIS, l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) est corrélée de la même façon (Lamoureux-Hébert & Morin, 2009). Lamoureux-Hébert, Morin et Crocker (2010)

ont également fait une étude auprès de 191 personnes présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne et recevant des services d'un CRDITED. Les résultats de cette recherche indiquent que la présence d'un trouble du comportement, en particulier sa fréquence d'apparition, augmente significativement l'intensité des besoins de soutien. Ainsi, un comportement dont la fréquence est élevée demandera plus de soutien qu'un comportement d'intensité sévère mais moins fréquent. Il faut aussi se demander si les besoins de soutien sont le résultat du trouble du comportement ou si c'est plutôt un déficit particulier (par exemple, un déficit de communication), en lien avec la présence du trouble du comportement, qui demande plus de soutien.

Ainsi, la présence de troubles du comportement peut influencer les besoins de soutien (Thompson et al., 2004). De plus, la présence de troubles du comportement est associée à une augmentation de la spécialisation des services (Douma, Dekker, & Koot, 2006) et augmente les besoins de soutien (Lamoureux-Hébert et al., 2010).

De façon générale, le niveau de sévérité des troubles de comportement serait le prédicteur le plus important de l'utilisation des services psychologiques (Glenn, Ellis, & Hutchinson, 1993; Jacobson & Ackerman, 1993). Selon Brown, Hanley, Bontempo et Manning (1993), la sévérité des troubles du comportement prédit significativement le niveau de soutien fourni par les intervenants immédiats. Une étude de Jacobson (1998) démontre une grande variabilité des services psychologiques chez 45 810 personnes présentant une déficience intellectuelle pour un même niveau de sévérité des troubles du comportement, et ce, malgré le fait qu'il existe un lien entre la sévérité des troubles du comportement et l'utilisation plus élevée des services psychologiques. L'auteur souligne que ces résultats peuvent être le fruit d'un manque de rigueur dans les références aux services psychologiques. De même, il avance l'idée qu'une grande gamme de services psychologiques est fournie et que ces derniers ne sont pas uniquement centrés sur le traitement des troubles du comportement, mais aussi sur l'acquisition de nouvelles habiletés. Cela pourrait

expliquer les différences dans les services obtenus pour une même catégorie de sévérité des troubles du comportement.

### 1.5 Services et soutien

Il est important de distinguer le concept de soutien de celui des services. En effet, les deux ne sont pas synonymes. Le soutien est un concept qui englobe les services. Ces derniers sont plutôt spécifiques et sont décrits comme un « moyen organisé pour offrir des soutiens, éducation, thérapies et autres formes d'assistance » (Thompson et al., 2009, p. 143, traduction libre). Les services sont donc un des moyens d'assurer un soutien à la personne. Ils n'incluent pas, par exemple, les soins fournis par un aidant naturel. Les soutiens sont donc tous les moyens mis en place pour qu'une personne réussisse une activité (Schalock et al., 2010/2011; Thompson et al., 2009; 2004).

Quelques recherches ont observé un lien positif entre les besoins de soutien tels que mesurés par le SIS et les services spécialisés reçus (Bossaert et al., 2009; Lunsky, Tassé, Dubin, & Weiss, 2008; Weiss, Lunsky, Tassé, & Durbin, 2009). Lunsky et ses collègues (2008) ont effectué des corrélations entre les besoins de soutien et l'absence ou la présence de plusieurs services (centre de jour, travail, résidence, transport, services spécialisés et répit). L'étude rapporte que la personne utilisant le service avait un score plus élevé de besoins de soutien que la personne ne l'utilisant pas (à l'exception du travail, où la relation était négative). La conclusion des auteurs est que les résultats au SIS semblent être associés aux services actuels de la personne dans le contexte du système ontarien. Une étude belge de Bossaert et ses collègues (2009) avec des personnes ayant une déficience autre qu'intellectuelle (trauma crânien, trouble du spectre de l'autisme, trouble de santé mentale, déficience physique, etc.) a également démontré une association significative entre les besoins de soutien et le type de services socioprofessionnels et résidentiels actuel de la personne. Weiss et ses collègues (2009) ont obtenu des résultats similaires avec 50

participants ayant une déficience intellectuelle dans le contexte de service ontarien. Un comité d'experts devait déterminer le niveau de soutien requis (faible, moyen, élevé) pour chaque participant selon les données cliniques d'une évaluation des services (comprenant des informations sur les besoins de services, les services actuels, l'adéquation entre les services reçus et requis, etc.). Le classement de leur comité était positivement corrélé avec le score au SIS. Par ailleurs, Wehmeyer et ses collègues (2009) ont démontré que le score au SIS permettait de prédire le type de financement du gouvernement selon deux groupes, soit la présence ou l'absence de financement supplémentaire du gouvernement pour payer les soutiens et services additionnels nécessaires.

#### 1.6 Organisation des services

En 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mis en place son projet clinique, soit une réorganisation de ses services. Ce projet comptait deux volets : le volet organisationnel et le volet clinique. Le premier visait à mettre en place un nouveau système de services alors que le deuxième visait à mettre en place les modalités de réponse aux besoins soulevés par la population (MSSS, 2004b). La figure 1.4 résume ces volets organisationnel et clinique, qui sont abordés avec plus de détails par la suite.

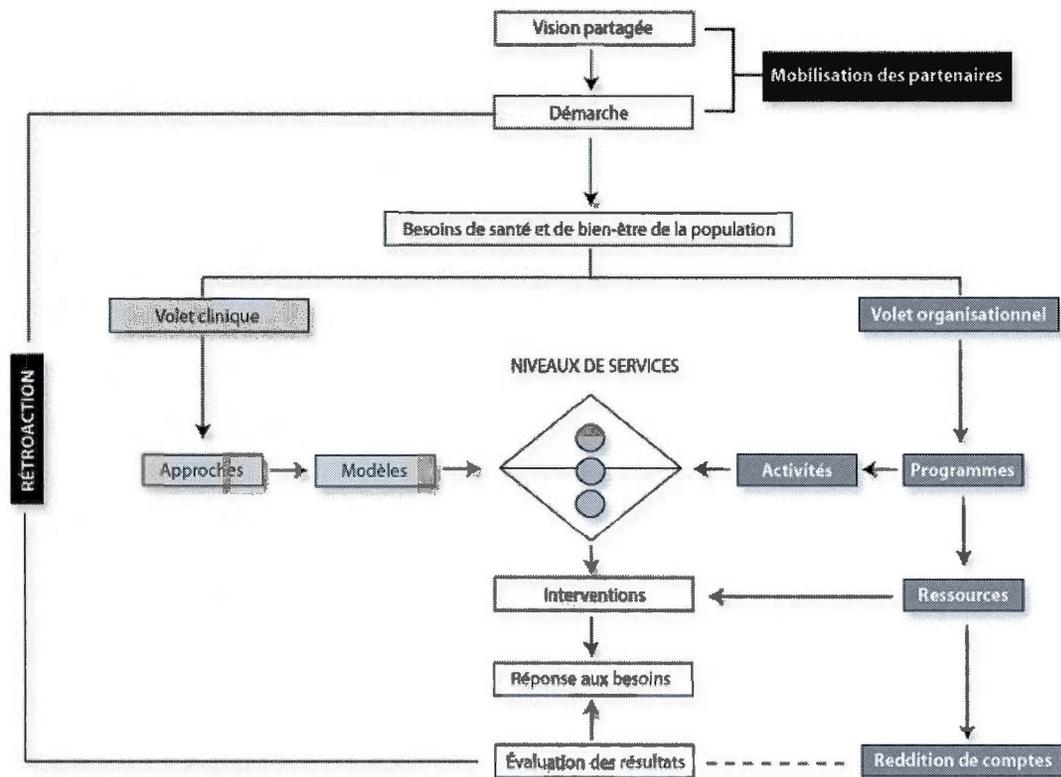


Figure 1.4 Le projet clinique du MSSS (2004b, p. 14)

### 1.6.1 Volet organisationnel

Suite à l'adoption en 2003 de la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, la structure des services a été modifiée pour mieux intégrer les services et répondre aux attentes de la population (MSSS, 2004a). Cette loi mandatait les agences de renouveler la structure des services dans chaque région de la province. Ces agences, au nombre de 18, sont des instances régionales qui répondent directement au MSSS (MSSS, 2004a). Les agences visent à organiser et coordonner les services à travers l'ensemble de leur territoire. À leur tour, conformément à la Loi, les agences ont mis en place des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux, maintenant au nombre de 94 (MSSS, 2012). Ces réseaux locaux dispensent les services à la population sur un

territoire local et incluent les centres de santé et de services sociaux (issus d'une fusion des centres locaux de services communautaires, des centres d'hébergement et de soins de longue durée et des centres hospitaliers de soins généraux et spécialisés) et des partenaires (MSSS, 2004a, 2012). Les établissements ayant un mandat régional (tels que les centres jeunesse ou les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement) continuent d'offrir leur gamme de services telle que déterminée par la Loi sur les services de santé et les services sociaux mais doivent également se coordonner avec les instances locales afin de faciliter le suivi de la personne dans le système (MSSS, 2004a).

Le principe de ces réseaux locaux repose sur l'intégration des services et vise principalement deux objectifs : rapprocher les services de la population et faciliter le chemin des personnes à travers le réseau (MSSS, 2004a, 2004b). Le modèle organisationnel se veut une solution aux attentes de la population quant à l'accessibilité des services continus et de qualité. Pour favoriser cet accès, deux principes sont mis en avant-plan : la responsabilité populationnelle et la hiérarchisation des services. La responsabilité populationnelle est le principe selon lequel les intervenants provenant des divers organismes offrant des services de santé et des services sociaux doivent rendre accessible une large gamme de services à leur territoire local. La création des réseaux locaux vient soutenir ce principe en décentralisant les services. De même, ils se doivent de créer des corridors de services entre les divers organismes afin de travailler en consortium plutôt qu'en silo, favorisant ainsi un travail multidisciplinaire plus complet pour la personne. La hiérarchisation des services inclut un système de services divisé en trois lignes et fonctionne par un système de référence précis entre les trois niveaux de services.

En parallèle au système de services à trois paliers, il y a eu un remaniement des programmes (MSSS, 2004b). On compte aujourd'hui deux programmes de soutien, deux programmes de services généraux et sept programmes de services pour des problématiques particulières, dont les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

### 1.6.2 Volet clinique

Le volet clinique, visant à répondre aux besoins de la population, comprend trois objectifs : l'accessibilité des services, qui est favorisée par la proximité des services de la nouvelle organisation par territoire, la continuité des services, c'est-à-dire faciliter le passage d'un service à l'autre ou d'un organisme à l'autre, et la qualité des services (MSSS, 2004b). Ces objectifs sont soutenus par deux mécanismes : la standardisation, soit la mise en pratique d'interventions basées sur les données probantes et la mise en œuvre des standards de pratique reconnus, et la coordination, qui réfère au travail complémentaire des intervenants, dans le but d'éviter « dédoublement, incohérence ou lacune » (MSSS, 2004b, p. 26). Ce dernier point préconise un échange d'information entre les différents acteurs et un mécanisme de référence efficace.

Afin de répondre à ces objectifs, le volet clinique s'appuie sur plusieurs modèles cliniques (MSSS, 2004b) :

- Modèle centré sur la personne afin de répondre de façon individualisée à ses besoins;
- Modèle de soins et services coordonnés afin de favoriser le fonctionnement en équipe et la disponibilité d'un mécanisme de liaison entre les organisations;
- Modèle communautaire visant l'établissement de liens étroits avec les différents partenaires;
- Modèle de gestion de la maladie pour mettre en place une standardisation des processus le long d'un continuum;
- Modèle de soins et services intégrés qui apportent les aspects de la formation de réseaux intégrés et le recours à la gestion de cas;
- Modèle de collaboration afin de renforcer la coopération, améliorer la communication et établir des partenariats (pp.41-43).

### 1.6.3 Niveaux de services

La hiérarchisation des services au Québec est basée sur le modèle de l'Organisation mondiale de la santé (Lalonde & Lesage, 2007) qui définit trois niveaux de soins en santé mentale : la première, la deuxième et la troisième ligne

(OMS, 1990). Selon cette organisation, les services de première ligne comprennent les services plus généraux offerts à l'ensemble de la population et ne demandant pas de spécialisation. Ces services sont la porte d'entrée du réseau des soins en santé mentale. La première ligne est donc habilitée à évaluer les personnes requérant des services dans ce domaine afin de mieux les orienter (Lalonde & Lesage, 2007). Les services de deuxième ligne prodiguent des soins épisodiques ou à long terme aux personnes présentant des problématiques de santé mentale ou de réadaptation physique plus complexes. L'objectif de ces services est de stabiliser les personnes afin qu'elles puissent poursuivre leur suivi auprès des services de première ligne. Ce sont donc des interventions spécialisées qui sont mises en place. La troisième ligne se charge des cas plus graves qui demandent des services surspécialisés. Plus spécifiquement, c'est cette dernière qui s'occupe de développer de nouvelles interventions applicables en première et deuxième lignes. Elle a donc un rôle de recherche et d'avancement des connaissances en plus d'être responsable de la formation des deux autres lignes de services. Lalonde et Lesage (2007) spécifient que les divers services, bien que devant fonctionner dans une entente de services, devraient ne prodiguer que des soins provenant de leur niveau de services, et ce, afin d'éviter de surcharger les tâches des professionnels des différentes lignes et ainsi favoriser l'efficacité du réseau : il faut que « chacune évite de remplir les fonctions de l'autre » (p.4).

#### 1.6.4 Organisation des services en déficience intellectuelle

Le MSSS préconise une approche de services intégrés afin d'assurer des services de qualité de base, spécialisés et surspécialisés facilement accessibles pour tous (2001, 2004a, 2004b). Cette approche est des plus importantes puisqu'elle favorise une coordination entre les divers services locaux, régionaux et provinciaux. De façon générale, trois catégories d'établissements publics hiérarchisées offrent des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle au Québec (MSSS,

2008b). Notons d'abord la porte d'entrée aux services, la première ligne, soit les centres de santé et de services sociaux (CSSS) et les hôpitaux généraux. Ces établissements publics s'occupent de fournir des services généraux à toute la population et des services spécifiques à certains sous-groupes de la population.

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) sont des établissements publics représentant la deuxième ligne. Les services de deuxième ligne comprennent les « services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale [...] de même que les services d'accompagnement et de soutien à l'entourage de ces personnes » (MSSS, 2006, p. 16). Vingt CRDITED couvrent la province du Québec (FQCRDITED, 2011). De façon générale, pour avoir accès à ces services de deuxième ligne, la personne doit être référée d'un établissement de première ligne (MSSS, 2004b, 2005; 2006). Lorsque la demande de services est acheminée au CRDITED, c'est le comité d'accès qui doit étudier le dossier et décider si la personne peut recevoir des services de la deuxième ligne et quels sont les services qui lui seront offerts (FQCRDITED, 2009a). Les comités d'accès dans les CRDITED sont composés de différentes combinaisons de gestionnaires et de professionnels du CRDITED selon l'établissement (Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie-îles-de-la-Madeleine, 2011; CRDI Montérégie-Est, 2010; FQCRDITED, 2009a).

Finalement, en troisième ligne, nous retrouvons les centres hospitaliers surspécialisés qui assurent les soins pour des problématiques de troubles mentaux graves et de concomitance complexe (Lalonde & Lesage, 2007). Afin d'obtenir des services de centres hospitaliers surspécialisés, la personne doit être référée par un établissement de deuxième ligne ou être en rupture de fonctionnement sévère et ne plus pouvoir fonctionner dans ses différents milieux de vie nécessitant ainsi une hospitalisation d'urgence. Ce type de service de troisième ligne est dit épisodique, c'est-à-dire que l'hôpital offre des services de courte durée qui visent à stabiliser l'état de la personne afin qu'elle revienne à des services de deuxième ligne. Seulement un nombre restreint de ces établissements existe, principalement localisé

près des grands centres urbains (Montréal, Québec et Sherbrooke). Les personnes ayant une déficience intellectuelle et présentant des troubles du comportement vont souvent faire appel à des services spécialisés ou surspécialisés (Douma et al., 2006; L'Abbé & Morin, 2001; Tassé et al., 2010). Le tableau 1.1 présente les services spécifiques en déficience intellectuelle en fonction des trois lignes de services.

Il est important de préciser qu'une personne peut nécessiter plusieurs lignes de services en même temps, pour que tous ses besoins de services soient comblés. Toutefois, une ligne de services sera toujours plus impliquée dans le dossier de la personne. Un intervenant de l'établissement représentant cette ligne de services sera jumelé à la personne demandant les services afin de l'aider à naviguer entre les diverses lignes de services. L'intervenant porte alors le nom d'intervenant pivot car il aide l'utilisateur à passer d'un établissement à l'autre, selon ses besoins. C'est également lui qui est responsable d'établir et de maintenir à jour le plan de services individualisé. Ce plan de services, obligatoire selon la loi, est nécessaire lorsque plus d'un établissement dessert la personne (Boisvert & Guillemette, 2002; CRDITED de Montréal, 2009; Loi sur les services de santé et les services sociaux, 2012, s 103). Il permet de coordonner les services attribués à la personne. Par ailleurs, une personne peut aussi nécessiter diverses lignes de services au cours de sa vie selon l'intensité de ses besoins à un moment donné.

Tableau 1.1

*Services en déficience intellectuelle fournis par les trois lignes de services (Hôpital Rivière-des-Prairies, 2011; Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2006; Services de réadaptation L'Intégrale, 2011b)*

| Services de première ligne<br>(CSSS)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Services de deuxième ligne<br>(CRDI/IED)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Services de troisième ligne<br>(Hôpitaux spécialisés)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gestion de programmes de prévention</li> <li>- Dépistage et intervention précoce</li> <li>- Gestion de la porte d'entrée du mécanisme d'accès (information, référence, évaluation globale, etc.)</li> <li>- Évaluation des besoins des familles</li> <li>- Services psychosociaux destinés aux familles</li> <li>- Évaluation des besoins de répit et orientation des personnes visées vers les services appropriés</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Intervention précoce</li> <li>- Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale</li> <li>- Assistance éducative</li> <li>- Soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant</li> <li>- Gestion des ressources spécialisées de répit (dans une ressource de type familiale (RTF), une ressource intermédiaire (RI), une résidence à encadrement continu)</li> <li>- Dépannage en situation d'urgence</li> <li>- Soutien à la communauté (commerçants, voisinage, etc.)</li> <li>- Soutien aux intervenantes et aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (CSSS, centres hospitaliers, centres d'hébergement et de soins de longue durée, centres jeunesse, etc.)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Services psychiatriques de courte et de moyenne durée pour les patients présentant un trouble du spectre de l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle ou déficience intellectuelle associée à un trouble grave de la conduite</li> <li>- Services visant à résorber la crise, à modifier le comportement et adapter un plan de traitement</li> <li>- Rationalisation de molécule</li> </ul> |

| Services de première ligne<br>(CSSS)                                     | Services de deuxième ligne<br>(CRDITED)                                                                                                                                    | Services de troisième ligne<br>(Hôpitaux surspécialisés)                                  |
|--------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| - Gardiennage et répit (allocations directes et autres types de soutien) | - Soutien aux intervenantes et aux intervenants d'autres secteurs (centres de la petite enfance, éducation, loisirs, emploi, etc.)                                         | - Ajustement moléculaire en lien avec la médication psychiatrique complexe                |
| - Assistance aux rôles parentaux                                         | - Services d'intégration résidentielle (RTF, RL, etc.)                                                                                                                     | - Clarification diagnostique                                                              |
| - Services psychosociaux courants aux adultes                            | - Services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RL, ressources avec assistance résidentielle continue)                                                         | - Approche multidimensionnelle spécialisée nécessitant un milieu psychiatrique spécialisé |
| - Soutien à domicile de personnes occupant un logement autonome          | - Services psychologiques spécialisés                                                                                                                                      |                                                                                           |
| - Soutien à la communauté (organismes communautaires et autres)          | - Consultation psychiatrique                                                                                                                                               |                                                                                           |
|                                                                          | - Soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement                                                                                                             |                                                                                           |
|                                                                          | - Services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail) |                                                                                           |
|                                                                          | - Soutien à la réalisation d'activités valorisantes                                                                                                                        |                                                                                           |
|                                                                          | - Réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel                                                                                                     |                                                                                           |

### 1.6.5 Obstacles liés à la mise en place du principe hiérarchique

Selon le MSSS (2006), les CSSS et les CRDITED doivent assurer une meilleure accessibilité de leurs services en définissant des corridors de services par des relais personnalisés entre les services de première et deuxième lignes. Cependant, les ententes de services nécessaires au bon fonctionnement de ce partenariat ne sont pas encore bien définies. En effet, les services ne seraient pas clairement départagés et les responsabilités de la première ligne et de la deuxième ligne restent imprécises (Protecteur du citoyen, 2009a, 2010, 2011; Roy, Audet, Gosselin, Lortie, & Fortier, 2013). Cela a comme effet un chevauchement des services et rend difficile l'offre de service qui devrait être complémentaire et non palliative. Cela pose également des obstacles à la coordination des services promue par le MSSS.

De plus, ce manque d'ententes de services a pour conséquence de rendre plus difficile l'évaluation des besoins de services et, par le fait même, la réponse appropriée à ces besoins. Cela a également des répercussions sur la liste d'attente car, en plus d'un nombre important de demandes par rapport à l'offre, pour avoir accès à un service, il faut obligatoirement que les besoins de la personne soient évalués par chaque niveau de services précédent (MSSS, 2006). Ainsi, la liste d'attente est longue et les délais pour recevoir un service peuvent aller jusqu'à 2 ans et demi d'attente (FQCRDITED, 2009b). Par ailleurs, malgré l'existence d'un plan d'accès aux services spécifiant les standards d'accès (MSSS, 2008c), les outils, les procédures et la composition des comités d'évaluation diffèrent d'un établissement à l'autre. La porte d'accès aux services, les CSSS, n'a pas de procédures uniformisées (Protecteur du citoyen, 2009b). En CRDITED, la procédure est complexe, variable et fluctue selon les établissements, ce qui peut créer des erreurs dans les services (Protecteur du citoyen, 2009b).

Considérant que l'offre de service est partagée et que le système de référence est peu efficace, il semblerait que le mécanisme de soutien de la coordination identifié par le volet clinique de la réorganisation des services soit compromis. De

même, étant donné le manque d'outils et de procédures standardisés dans les établissements, le mécanisme de soutien de standardisation est également défavorisé.

Au contraire, le système de référence pour les programmes de santé mentale du réseau vise, lors de la réception de la demande du client au CSSS, à le référer dès la réception de sa demande au niveau de spécialisation approprié (MSSS, 2005, 2008a). Ce guichet d'accès est basé sur le jugement clinique d'un seul comité regroupant des professionnels de chaque ligne de services. Ainsi, la procédure est la même à travers le Québec, favorisant la standardisation des pratiques. De plus, il n'est pas nécessaire pour le client de se faire évaluer par les trois lignes avant de recevoir des services de troisième ligne, dans un cas où il aurait besoin de ce type de services. Cela favorise la coordination du mécanisme de référence. Le guichet d'accès aspire donc à être une méthode accessible de continuité des services.

En déficience intellectuelle, ce système n'est pas encore développé et la personne nécessitant des services spécialisés ou surspécialisés doit passer par tous les niveaux de services précédant avant de recevoir celui approprié à ses besoins. Il est à noter que les guichets d'accès commencent à être implantés selon diverses modalités. Par exemple, un tel guichet existe entre le CRDITED de Montréal secteur Nord, le CSSS d'Ahuntsic et Montréal-Nord et l'Hôpital Rivière-des-Prairies (Services de réadaptation L'Intégrale, 2011a). Ce guichet est composé de deux gestionnaires de chaque établissement (Fortier, Lamirande, & Lamontagne, 2012). Le CRDITED du Florès a également établi ce type de guichet avec le CSSS Thérèse-De Blainville (Centre du Florès, 2010). Étant dans une région plus éloignée du territoire du CRDITED, la troisième ligne a été exclue de l'entente pour l'instant. L'intervenant référant la personne doit remplir un outil d'aide à la décision puis la décision finale doit être prise entre cet intervenant et la personne responsable du suivi clinique (Centre du Florès, 2010).

Devant cette recension, plusieurs constats ressortent. D'abord, le soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle est central à leur meilleur fonctionnement. Plusieurs variables peuvent influencer les besoins de soutien requis. Actuellement, le système de santé et de services sociaux au Québec est divisé en trois niveaux visant à répondre à ses besoins; chaque niveau représente un degré de spécialisation des services. Toutefois, ce système hiérarchique présente certaines lacunes dont un manque d'ententes de services entre les diverses lignes de services et une procédure d'accès aux services et un mécanisme de référence lourds et inconsistants entre les établissements. Une méthode par comité d'experts ou par instruments psychométriques pourrait être une option intéressante afin de faciliter l'accès aux services.

### 1.7 Objectifs de l'étude

La présente thèse s'intéresse aux services de première, deuxième et troisième lignes pour les adultes présentant une déficience intellectuelle au Québec. L'objectif général de cette étude est de proposer une méthode d'évaluation des besoins de services de cette population. L'étude comporte deux volets. D'abord, le premier volet visait à mettre en place un comité d'experts et évaluer l'adéquation entre le niveau de services actuel et le niveau déterminé par le comité.

En second lieu, l'étude visait à évaluer l'apport de l'utilisation d'un instrument psychométrique dans l'orientation du niveau de spécialisation des services dont auraient besoin les personnes ayant une déficience intellectuelle. De façon plus spécifique, le volet avait pour but d'évaluer s'il est possible d'établir un point de coupure dans les scores obtenus d'un des trois instruments psychométriques sous étude en fonction des trois lignes de services et de décrire le lien entre les scores à ces instruments et les niveaux de services.

## 1.8 Aspects méthodologiques

Deux particularités liées à la recherche sont soulignées afin de clarifier certains choix méthodologiques. Le premier point concerne d'abord l'utilisation du jugement clinique, concept difficilement opérationnalisé. Les bases du jugement clinique sont exposées ici. Le deuxième point porte sur la justification du type d'échantillonnage par convenance utilisé pour la recherche.

### 1.8.1 Jugement clinique du comité d'experts

Le recours à un comité d'experts est cohérent avec l'objectif général de l'étude. Le comité d'experts a utilisé le jugement clinique afin de prendre une décision, en se basant sur une lecture du dossier et sur la description de l'utilisateur par son intervenant principal. Le jugement clinique est accepté comme faisant partie intégrante des meilleures pratiques dans le domaine de la déficience intellectuelle (Schalock et al., 2010/2011; Schalock & Luckasson, 2005). Selon Gambrill (2006), il est au cœur de la pratique clinique. Le jugement clinique peut être défini comme « la somme totale de tous les processus cognitifs participant dans la prise de décision clinique » (Karthikeyan & Pais, 2010, p. 623, traduction libre). Dans notre étude, la définition de Schalock et Luckasson a été retenue étant donné qu'elle s'applique tout particulièrement au domaine de la déficience intellectuelle. Selon ces auteurs, le jugement clinique est défini comme un « jugement se basant sur un niveau élevé d'expertise et d'expérience cliniques et s'appuyant sur des données exhaustives » (Schalock & Luckasson, 2005, pp. 5-6, traduction libre). Évidemment, le jugement clinique contient une part de subjectivité et présente un défi aux cliniciens qui doivent constamment se remettre en question (Ridley & Shaw-Ridley, 2009; Weiss et al., 2009). D'ailleurs, le jugement clinique n'est pas simplement l'acte de penser mais plutôt de penser de façon critique (Ridley & Shaw-Ridley, 2009). Il demande à ce que le clinicien procède à une analyse compréhensive de la question. Le jugement

clinique est donc une méthode de test d'hypothèse (Gambrill, 2006; Spengler, Strohmer, Dixon, & Shivy, 1995). Schalock et Luckasson (2005) opérationnalisent les actions du clinicien dans un tel jugement. Selon ces auteurs, six opérations sont nécessaires : clarifier la question, utiliser un contexte pour la question, procéder à la collecte de données, analyser les données, développer une décision ou une recommandation et, finalement communiquer cette décision (Schalock & Luckasson, 2005). Ridley et Ridley-Shaw (2009) dressent une liste d'actions similaires : accumuler, trier, intégrer et interpréter les données. Par ailleurs, le jugement clinique ne peut se substituer aux statistiques de par la nature humaine du jugement clinique. En effet, Dawes, Faust et Meehl (1989) soulignent que le jugement clinique humanise le client et qu'il est important en raison de sa sensibilité interpersonnelle. Ægisdóttir et ses collègues (2006) avancent également qu'il est difficile de traduire les termes cliniques en statistiques et c'est pour cette raison que les mathématiques ne pourront jamais remplacer la pensée critique d'un clinicien qui, par sa formation et son expérience, a appris à appliquer une série d'opérations afin de mener à la meilleure décision pour le client. Or, le comité d'experts est considéré comme une source valable de jugement clinique, considérant sa formation théorique et clinique, son expérience clinique et sa connaissance du domaine (CRDITED de Montréal, 2009; Schalock & Luckasson, 2005).

Dans la présente recherche, le comité d'experts était composé de quatre personnes ayant préalablement accepté de participer au projet : un professionnel travaillant en première ligne, une professionnelle offrant des services de deuxième ligne, un professionnel provenant des services de troisième ligne et la coordonnatrice du projet provenant de la deuxième ligne qui s'assurait de la démarche d'évaluation clinique et gérait les rencontres. Plus précisément, le comité avait comme responsabilité de déterminer lors d'une rencontre les besoins de services (première, deuxième ou troisième ligne) de chacun des participants.

En se basant sur une description exhaustive de la personne et des niveaux de services du MSSS et sur son expérience clinique, le comité d'experts était en mesure

d'étudier les dossiers des participants et de déterminer, de façon optimale, le niveau de spécialisation des services. Le comité d'experts n'était pas confronté aux limites du milieu et jugeait le niveau de spécialisation selon une connaissance de la personne et de la gamme de services selon le MSSS (CRDITED de Montréal, 2009). Cela est conforme à l'idée que le jugement clinique se doit d'être systématique, formel et transparent (Schalock & Luckasson, 2005). Par ailleurs, la forme du comité d'experts a déjà été utilisée dans l'étude de Weiss et ses collègues (2009). Dans cette étude visant à explorer la validité prédictive du SIS en Ontario, un comité d'experts composé de six professionnels œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle a été réuni afin de déterminer le niveau d'intensité de soutien (faible, modéré, élevé) dont les participants avaient besoin, en se basant sur une description de la personne et de ses services reçus et requis. Les résultats de l'étude indiquent que la méthode du comité d'experts semble adéquate et pourrait être utilisée sur le plan clinique et dans les recherches futures.

Étant donné qu'au moment de la recherche il n'existait pas de procédure spécifique pour classifier la clientèle dans cet établissement selon les trois niveaux de spécialisation des services, le comité a dû préalablement mettre en place un modèle-type décrivant les caractéristiques des usagers pour chacun des types d'intensité des besoins de services selon la définition des services de première, deuxième et troisième lignes du MSSS. Le comité a ensuite établi une procédure de prise de décision et une procédure pour recueillir les informations manquantes ou des précisions auprès de l'intervenant qui venait présenter son usager lors des rencontres. Un aide-mémoire des points clés pour le classement (troubles de santé mentale et physique, troubles du comportement, milieu de vie, mode de communication, travail, etc.) a été bâti par la suite par l'expérimentatrice en prenant en considération tous les points du comité d'experts et a été approuvé par la suite par le comité.

Avant l'étude de chaque dossier, les membres de l'équipe devaient lire les documents essentiels concernant l'état de l'usager qui sont les suivants : l'évaluation

sommaire de la personne, le plan de services individualisé le plus récent, le plan d'intervention le plus récent, ainsi que le bilan de santé mis à jour.

La procédure établie par le comité d'experts a fait l'objet d'une pré-expérimentation auprès de trois participants représentant les trois niveaux de service. Ces participants ont fait partie de l'échantillon final puisque la procédure n'a pas demandé de modifications importantes suite à la pré-expérimentation.

### 1.8.2 Échantillon de convenance

Un échantillon de convenance a été recruté pour cette étude. La décision d'un tel choix méthodologique repose sur le besoin d'avoir une représentation égale entre les personnes nécessitant des services de première, deuxième et troisième lignes selon les définitions du MSSS. Les 30 participants ont été recrutés d'un CRDITED par les chefs de services. Ces derniers avaient comme consigne d'identifier les personnes ayant des besoins minimes, supposant que ces personnes nécessitant moins de services pourraient recevoir des services de la première ligne, des personnes typiques du CRDITED, supposant qu'elles représenteraient la deuxième ligne, et des personnes avec des problématiques multiples qui avaient besoin d'une intensité de services élevée, supposant qu'elles pourraient demander des services de la troisième ligne. L'échantillon de cette étude ne visait donc pas une représentativité à travers les CRDITED du Québec.

## PRÉSENTATION DES ARTICLES

La précédente recension synthèse a dressé un portrait de différentes caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle qui peuvent amener ces individus à nécessiter des services spécifiques. Elle a également décrit le réseau de services de santé et de services sociaux au Québec pour cette population et souligné les problèmes actuels d'accès à ces services.

Pour faire suite à cette recension synthèse, les deux volets de l'étude seront maintenant présentés sous forme d'articles scientifiques. Le premier article est intitulé « Assessment of the effects of an expert committee implementation as a referral process within health and social services provided to adults with intellectual disability » et a été soumis pour publication à la revue *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Cet article évalue une méthode d'orientation des services se basant sur le jugement clinique d'un comité d'experts regroupant des professionnels dans le domaine de la déficience intellectuelle et provenant des trois lignes de services. Les résultats de l'étude semblent indiquer que ce type de méthode est nécessaire dans la prise de décision du niveau de services. En effet, le comité d'experts devrait évaluer cas par cas chaque dossier avec une description de toutes les sphères de vie de la personne afin d'avoir un portrait représentatif. Les résultats complets du tableau de l'article se retrouvent à l'appendice A.

Le deuxième article est intitulé « Use of a psychometric instrument as a referral process for the required level of specialization of health and social services » et a été soumis pour publication à la revue *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. Cet article a pour but d'évaluer l'utilisation d'un instrument standardisé afin de déterminer le niveau de spécialisation des services. Trois instruments ont été examinés, mesurant, respectivement, les besoins de soutien, les

comportements adaptatifs et les troubles du comportement. Il s'avère que les scores à ces instruments ne sont pas suffisants pour déterminer si la personne a besoin de services de première, deuxième ou troisième ligne. Parmi les méthodes étudiées, le comité d'experts serait donc la réponse la plus indiquée pour déterminer le niveau de spécialisation que la personne requiert.

## **CHAPITRE II**

### **ARTICLE 1 : ASSESSMENT OF THE EFFECTS OF AN EXPERT COMMITTEE IMPLEMENTATION AS A REFERRAL PROCESS WITHIN HEALTH AND SOCIAL SERVICES PROVIDED TO ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITY**

Évaluation des effets de la mise en application d'un comité d'experts comme  
méthode d'orientation des services de santé et des services sociaux pour les adultes  
présentant une déficience intellectuelle

## 2.1 Abstract

**Background.** In Québec, health and social services available to persons with intellectual disability are hierarchically organized into three levels of care: primary, secondary, and tertiary care. The referral process through which persons gain access to services at each level vary across facilities. As a result, persons with intellectual disability may not receive the appropriate level of care and the responsibilities of facilities at each level overlap, creating an undue burden on the public health care system.

**Specific aims.** This study sought to propose a structured assessment and referral method within the network of public services. Specifically, it evaluated the correspondence between the currently received level of care and an expert committee's determination. Furthermore, it examined client-related variables that were associated with the level of services.

**Method.** An expert committee evaluated the level of specialization of services required by 30 persons with intellectual disability. The committee's determination was based on participants' files and presentations by their primary case worker.

**Findings.** Ten out of the 30 participants were not receiving the level of care determined to be necessary by the expert committee. Challenging behaviors were most strongly associated with the committee's determination.

**Discussion.** This study underscores the primacy of clinical judgment, rather than a predetermined list of participant characteristics, in order to refer persons with intellectual disability toward services that best meet their specific needs. It also highlights the importance of taking into account challenging behaviors.

**Keywords:** intellectual disability, service needs, service referral, social services, health services

**Introduction.** Au Québec, les services de santé et les services sociaux offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle sont hiérarchiquement organisés en trios niveaux : première, deuxième et troisième lignes. Le processus de référence par lequel la personne a accès aux services de chaque ligne de services varie d'un établissement à l'autre. En raison de cela, les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent ne pas recevoir le niveau de services appropriés. De plus, il y a un partage des responsabilités entre les établissements, causant un fardeau indu sur le réseau public de la santé et des services sociaux.

**Objectifs.** Cette étude cherchait à proposer une méthode de référence et d'évaluation structure pour le réseau de services publics. Spécifiquement, elle visait à évaluer la congruence entre le niveau de services actuellement reçu et le niveau de services requis tel que déterminé par un comité d'experts. De plus, l'étude a examiné des variables personnelles associées au niveau de services.

**Méthode.** Un comité d'experts a évalué le niveau de spécialisation des services requis par 30 personnes avec une déficience intellectuelle. La décision du comité d'experts était basée sur le dossier des participants et la présentation de leur intervenant principal.

**Résultats.** Dix des 30 participants ne recevaient pas le niveau de services nécessaire selon le comité d'experts. Les troubles du comportement étaient la variable la plus fortement associée à la décision du niveau de services.

**Discussion.** Cette étude souligne le caractère primordial du jugement clinique dans l'orientation des services, au-delà d'une liste de variables prédéterminées, afin de référer la personne vers les services qui répondent le mieux à ses besoins. L'étude souligne également l'importance de prendre en considération les troubles du comportement dans une telle décision.

*Mots-clés* : déficience intellectuelle, besoins de services, orientation des services, services sociaux, services de santé

Assessment of the effects of an expert committee implementation as a referral process  
within health and social services provided to adults with intellectual disability

## 2.2 Introduction

The restructuring of the system of services for persons with intellectual disability (ID) that was undertaken in 2003 in Québec was intended to ensure more integrated and accessible services. In actuality, the referral mechanism by which clients gain access to specialized services remains complex and varies throughout the province.

### 2.2.1 Service Model

The World Health Organization defines three levels of mental health care: primary, secondary, and tertiary care (WHO, 1990). Primary care includes generalist services that do not require specialization and that are available to the entire population. These services act as a gateway to the network of mental health services. Primary care providers are, therefore, empowered to assess persons in need of mental health services in order to better refer them within the system (Lalonde & Lesage, 2007). Secondary-level services provide episodic or long-term care to persons with mental health disorders or more complex physical rehabilitation needs. These more specialized interventions are intended to stabilize the state of the person prior to follow-up in a primary care setting. Tertiary care provides superspecialized services for more severe cases. Specifically, the tertiary care level develops interventions to be used in primary and secondary care settings. In addition to training primary and secondary care providers, the tertiary level is therefore responsible for the advancement of knowledge and research. Lalonde and Lesage (2007) state that the three levels of care should coordinate their operations, but only provide services that fall directly within their respective purview; i.e., each level must avoid fulfilling the

functions of another. Following these principles would increase the efficiency of the network and limit the burden on professionals within all three levels.

### 2.2.2 Organization of Services in Québec

Since 2003, the province of Québec has structured its health and social services (i.e., services that promote social well-being such as housing and employment assistance) provided to the entire population based on the WHO model (Lalonde & Lesage, 2007). The ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS [Ministry of Health and Social Services]) favors an integrated services approach to ensure that high-quality general, specialized, and superspecialized services are easily accessible to all (2001). This approach ensures an efficient coordination across services at the local, regional, and provincial levels. Health and social services in Québec are publicly funded and available free of charge. A person is referred to services on the basis of his or her needs and geographic location. This implies that a person may neither choose which services to use, nor from which organization to obtain them, nor in which location to receive them, which Mansell and Beadle-Brown (2004) call *prix fixe*, rather than *à la carte*, services.

Three hierarchically organized categories of public facilities offer services to persons with ID in Québec (MSSS, 2008b). The primary care level consists of health and social services centers (HSSCs); it acts as a gateway to other services. These community-based facilities are available in almost all municipalities throughout the province and provide generalist services to the entire population, as well as targeted services to specific segments of the population. Specifically, HSSCs are "responsible for providing prevention, evaluation, diagnostic, treatment, rehabilitation, support, and public institutional housing services to the population of a given territory; for coordinating the services offered by all care providers in the territory; and for offering general and specialized hospital services (emergency and outpatient care, local medical specialties, and basic diagnostic facilities)" (MSSS, 2008b, p. 7).

Developmental agencies (in French: Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [CRDITED]) are secondary care community-based facilities for persons with intellectual disability (ID) or autism spectrum disorder (ASD). Secondary care includes adaptation, rehabilitation, social integration and support services for persons with ID, as well as counseling and support for their friends and family (MSSS, 2006, p. 16). Twenty developmental agencies serve the province of Québec (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [FQCRDITED], 2011). In general, a person must obtain a referral from a primary care facility in order to gain access to these services (MSSS, 2004b, 2005; 2006). The developmental agency's access committee will evaluate the request and, based on the client's file, determine which secondary care services, if any, the person may receive (FQCRDITED, 2009a). The composition of access committees varies from one developmental agency to another and may include an access coordinator, a special education specialist, a social worker, and administrative technicians.

Finally, the tertiary level includes superspecialized hospitals that provide care for severe mental health disorders with complex comorbidity (Lalonde & Lesage, 2007). To gain access to these services, a person must either be referred by a secondary care facility or be in need of emergency hospitalization due to an acute inability to function in all areas of life. Tertiary care services are episodic: the hospital provides short-term in- or outpatient services intended to stabilize the state of the person so that he or she may return to a secondary care setting. These facilities are limited in number and are primarily located near large urban centers. These include university hospital centers, affiliate university centers, psychiatric hospital centers, and university mental health institutes. Persons with ID who present challenging behaviors will often make use of specialized or superspecialized services (Douma et al., 2006; L'Abbé & Morin, 2001; Tassé et al., 2010).

Although persons with ID may require services from two levels of care at the same time, one level is always more deeply involved in a given case. A case worker from the facility providing the bulk of these services will be designated as care coordinator. These professionals are also called “navigators” because they orient clients throughout the network of public services and help them transition from one facility to the other according to their needs. The primary case worker is also responsible for establishing and maintaining a personalized service plan, which is required by law when a person receives services from more than one facility (An Act respecting health services and social services, 2012, s 103; Boisvert & Guillemette, 2002; CRDITED de Montréal, 2009).

### 2.2.3 Current Challenges in the Referral Process for Services

According to the MSSS (2006), HSSCs and developmental agencies must ensure the accessibility of their services by defining service pathways that include personalized transition points between the primary and secondary levels. The efficient functioning of such multi-level partnerships is contingent on clearly-defined service agreements. Unfortunately, to date, the boundaries between the services and responsibilities of primary and secondary care facilities remain blurred (Québec Ombudsman, 2009a; 2010, 2011; Roy et al., 2013). As a result, assessing and responding to a person’s needs becomes more difficult. This also compounds the problem of waiting lists. Indeed, to gain access to a given service, a person must first be assessed and referred by the previous level (MSSS, 2006) and may therefore wait up to two and a half years to receive a given service (FQCRDITED, 2009b). Furthermore, despite the access standards published by the MSSS, the tools, the procedures, and the composition of evaluation committees vary across facilities (MSSS, 2008c). There is no standardized procedure used throughout the province by HSSCs, which act as a point of entry for services (Québec Ombudsman, 2009b). Similarly, the procedures used by developmental agencies vary across facilities and

have been described as inconsistent and cumbersome (Québec Ombudsman, 2009b). This absence of standardized practices may introduce errors in the determination of the services to be provided, or worse, arguments between levels of care regarding service level determination.

In the current state of affairs, a person may not receive care at the appropriate level and, this, for various reasons. For instance, the restructuring of services into primary, secondary, and tertiary levels has not been completed in several facilities because it would require a reform of the entire system. Moreover, a facility may be delayed in its regular evaluation of the needs of its clients. The clients' needs may have changed suddenly, and have yet to be reassessed. Finally, even when this assessment occurs in a timely manner and a new host facility is designated, the facility may not be able to provide the appropriate services, due to limited resources (FQCRDITED, 2009b; Québec Ombudsman, 2011).

#### 2.2.4 An Expert Committee as a Referral Process for Services

The access to the different levels of care is compromised by the absence of a well-established procedure to evaluate the needs of a client. An expert committee may be part of the solution to the existing assessment and accessibility problems. Such a committee consists of professionals from each level who, together, determine the level of services to be provided on the basis of a client's files. This method has the major advantage of bringing to bear the expertise of representatives from all levels. In contrast, the current access committees evaluate requests for a specific level of services and only include managers and professionals who operate at this level. The health and social services network has begun to implement this type of committee, called access points. Access points are currently rare in Québec and typically target persons with mental health disorders, rather than persons with ID or ASD (MSSS, 2005, 2008a).

The expert committee approach promotes the use of clinical judgment (Schalock et al., 2010), which is considered integral to best practices in the domain of ID (Schalock & Luckasson, 2005). The expert committee is considered a valid source of clinical judgment because of its theoretical and clinical training, its clinical experience, and its knowledge of the field. Based on an exhaustive description of the person, the MSSS' definition of the levels of care, and its clinical background, the expert committee assesses clients' files and determines the level of specialization of services that is required in each case. In this capacity, the expert committee exercises its clinical judgment and may identify discrepancies between the required level of specialization of services and the care that is currently provided.

Additionally, compared to existing access committees that simply accept or deny a person's request for services, an expert committee will refer the person toward the level of care that is most needed. Indeed, the expert committee can thus prioritize a level at the onset of a request for services, with the possibility of reassessment if the person's needs were to change. This also avoids the multiple waiting lists that would otherwise be required to gain access to more specialized services. This ensures a fairer and more accessible process in which persons obtain access to the care they need as easily, directly, and quickly as possible.

This method could also help to standardize and streamline the referral process throughout Québec. Indeed, an expert committee could enable the coordination of services across the three levels of health and social care and facilitate the assessment of more complex cases. The identification of the client-related variables that are most relevant to an expert committee's decision is crucial to the implementation and standardization of access points across the province. This could also accelerate decision-making and increase the efficiency of the committee, a valid objective from a public funding perspective. To date, no studies have attempted to determine which variables were necessary for a service referral process within the current health and social services network. However, the forms that are currently used by various facilities to determine access to services list several variables of interest. For instance,

to determine access to secondary care services, the Québec Federation of developmental agencies (FQCRDITED, 2009a) proposes a services request template that outlines information about the person's diagnoses, residential setting, health problems, socialization activities, and previous services. Another form is used for all service requests in Ontario (Lunsky et al., 2008). This form queries receptive and expressive communication ability, physical health problems, current residential setting, sleep habits, transportation, financial situation, judicial record, and the needs of the informal caregiver. It also collects information on the person's skills, daily activities, dreams, goals, tastes and interests, social support network, current services, and requested services. Another document is currently used in a developmental agency (Centre du Florès, 2010) to determine whether a person should receive primary or secondary care services. It gathers information on the person's diagnoses, level of adaptive behavior, physical health problems, challenging behaviors, social support network, currently offered services and their intensity, and the requested services. The partial overlap between forms illustrates the lack of a clearly-established set of factors to inform decisions concerning access to services.

### 2.2.5 Objectives

The main objective of this research is to study the effectiveness of an expert committee as an assessment method of the services required by persons with ID within the context of the network of public services in Québec. Specifically, it seeks (1) to evaluate the correspondence between the current level of care offered and clients' needs, as determined by the expert committee; (2) to explore the variables (mental health, physical health, communication, living conditions, etc.) that influence the determination of the appropriate level of care, in order to facilitate and optimize future expert committee meetings; and (3) to ascertain whether the identified variables are also perceived by the expert committee as influencing the referral of a

person toward services, and therefore ensure an accurate representation of clinical judgment in committee meetings.

## 2.3 Materials and methods

### 2.3.1 Participants and Respondents

In keeping with the objectives of the study, a convenience sample targeting the three levels of care was recruited by the respective department heads. A total of 18 men and 12 women with ID and aged between 18 and 56 years ( $M = 32.4$ ;  $SD = 10.4$ ) was selected with the help of a developmental agency in the Montréal area. The decision to recruit exclusively within a secondary care setting is based on the notion that service agreements between levels of care are not yet well-established. Indeed, the secondary level currently provides services to persons who need primary and tertiary care. The primary case workers of participants, and not the study participants themselves, actively participated in the study. A primary case worker had to have known the participant for at least three months in order to be eligible for participation in this study. Both the person with an ID (or is or her legal representative) and the case worker provided their consent to participate in the study.

### 2.3.2 Expert Committee

In order to assess the service needs and, more specifically, the level of care required by each participant, an expert committee drawn from all three levels was formed. The committee included a social worker from an HSSC (32 years of experience, bachelor of social work degree), a developmental agency psychologist (1 year of experience, 4 years of prior experience as an educator with people with ID, doctorate degree in psychology with an ID specialization) and a coordinator for adult services with ID/ASD in a psychiatric hospital (17 years of experience, bachelor of

nursing degree). A fourth person, a tertiary-level behavioral modification specialist working at the same psychiatric hospital with people with ID/ASD (3 years of experience, master's degree in psychology with an ID specialization, specialized post-graduate diploma in ID) replaced the coordinator for half of the meetings. All members were experts in the domain of ID based on their experience and education. The principal investigator and an ID research coordinator supervised all committee meetings. All committee members provided informed consent.

### 2.3.3 Procedure

The committee met eight times to determine the services needed by the 30 participants. The committee evaluated between three and four cases per meeting and spent between 30 and 70 minutes ( $M = 48.2$ ,  $SD = 12.0$ ) discussing each participant's situation. The expert committee procedure was first pilot tested with three participants. Because the procedure did not require any major modifications, the three pilot cases were retained in the final study sample.

The expert committee read a portion of each participant's file consisting of a summary evaluation report, the most recent personalized service plan and intervention plan, and updated health records. Next, the primary case worker read a personal sketch of the participant. Following this presentation, the committee was given the opportunity to question the case worker. The case worker left at this stage, thereby ensuring that the expert committee's discussion and decision regarding the level of care could not influence the services currently received by the participant. Indeed, without this ethical precaution, case workers might inadvertently integrate of the expert committee's judgments into their clinical practice, thereby altering and, in some cases, reducing the services currently available to the participant.

The committee then decided upon the level of specialization to prioritize on the basis of the case file, the case worker's presentation, and the MSSS's definition of

the levels of care. Finally, the committee completed two questionnaires regarding the decision-making process and its outcome.

#### 2.3.4 Instruments

The primary investigator, along with the second author and the director of professional services of the participating developmental agency, designed three instruments for the purposes of this study.

**Personal sketch.** This form consisted of 19 questions that guided the case worker's description of the participant to the expert committee. The sketch included the variables listed in the forms currently in use by the Québec Federation of developmental agencies (FQCRDITED, 2009a) and for all ID services in Ontario (Lunsky et al., 2008), respectively. It included questions on the participant's age, sex, level of ID, residential setting, hospitalizations, level of expressive and receptive communication, need for night-time monitoring, use of an adaptive device (to help with a physical disability), transportation, employment, social contacts outside of the residential setting, and notable life events. It also inquired as to whether a genetic syndrome, ASD, mental and physical health disorders, suicidal verbalizations, judicial record, or challenging behaviors were present. The case worker prepared the personal sketch based on the information available in the client's file.

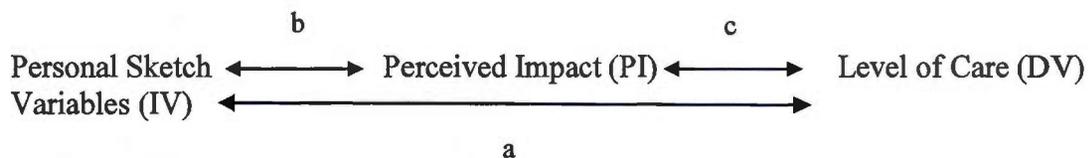
**Decision-making form.** The decision making-form was comprised of six questions regarding the expert committee's decision, namely the main level of care (primary, secondary, and tertiary) to be offered to the person, the specific services he or she needed at each level, and to what extent the committee found this decision difficult to make.

**Roadmap.** The committee used the roadmap to rate the perceived influence of variables from the personal sketch in reaching its decision. Each item was based on a Likert scale from 0 (*no influence on the decision*) to 5 (*very high influence on the decision*).

### 2.3.5 Statistical Analyses

Descriptive statistics were employed to assess the correspondence between the level of care currently received by participants and the decision reached by the committee as indicated by the decision-making form.

In order to propose an efficient service referral method, it was deemed important to identify the elements most strongly associated with the decision, while also taking into account the perceived importance of these variables by the committee. Indeed, if members of expert committees are to be responsible for referral decisions, the accuracy with which committees perceive the relationship between variables and the required level of services must be examined. Pearson correlations were therefore used to determine which elements of the personal sketch (as independent variables) were most strongly associated with the expert committee's decision (as the dependent variable), a relationship (a) illustrated in Figure 2.1. When a significant relationship was identified between an IV and the DV (a), further analyses examined whether the committee could accurately determine whether the IV was linked to the level of care required by a person. Specifically, Pearson correlations were computed for the relationships between the IV and its perceived impact (as measured by the roadmap), as well as between its perceived impact and the DV, respectively illustrated by relationships (b) and (c) of Figure 1. Only variables for which all three correlations reached significance should be further investigated in the context of expert committee decisions regarding services.



*Figure 2.1* Expected relationship between an independent variable (IV), the dependent variable (DV), and the perceived impact (PI) of an IV on the DV by the expert committee.

## 2.4 Results

### 2.4.1 Participant Characteristics

Based on the personal sketches of the participants (which were constructed from case files), ID levels were spread as follows in the sample: 63.3% ( $n = 19$ ) had a mild ID; 26.7% ( $n = 8$ ), a moderate ID; 3.3% ( $n = 1$ ), a severe ID; and 6.7% ( $n = 2$ ), a profound ID. Concerning residential setting, 43.3% ( $n = 13$ ) of participants were living with their natural relatives, 43.3% ( $n = 13$ ) lived in residential facility, and 13.4% ( $n = 4$ ) lived in an apartment.

The mental health disorders reported in the sample were diverse: 36.7% ( $n = 11$ ) of participants presented an anxiety disorder (diagnosis or diagnostic hypothesis); 23.3% ( $n = 7$ ), a psychotic disorder or schizophrenia; 16.7% ( $n = 5$ ), a personality disorder; 13.3% ( $n = 4$ ), a mood disorder; 13.3% ( $n = 4$ ) an attention deficit or hyperactivity disorder; 3.3% ( $n = 1$ ) a Tourette's syndrome; 3.3% ( $n = 1$ ) an adjustment disorder; 3.3% ( $n = 1$ ) an attachment disorder, 3.3% ( $n = 1$ ) an intermittent explosive disorder; and 3.3% ( $n = 1$ ) a polydipsia. Moreover, 20% ( $n = 6$ ) of the sample presented an ASD.

#### 2.4.2 Adequacy of the Level of Care

According to the expert committee's decision, 66.6% ( $n = 20$ ) of the 30 participants were appropriately receiving secondary care services. Five should have primarily received primary care services and five others, tertiary care services. In other words, a third of the study sample was not receiving the appropriate level of care according to the expert committee. It should be noted that the 30 decisions of the expert committee were unanimous and were either very easy ( $n = 20$ ; 66.7%), easy ( $n = 8$ ; 26.7%) or difficult ( $n = 2$ ; 6.7%) to make.

#### 2.4.3 Relationship between Personal Variables and the Level of Care Determination

Table 2.1 presents the results of the correlational analyses examining (a) which variables from the personal sketch were most strongly associated to the determination of the level of care, (b) which variables from the personal sketch were most strongly linked to the expert committee's perception, as measured by the road map, and (c) variables from the personal sketch for which perceived impact was most strongly associated with the level of care decision. Variables for which neither correlations (a) nor (c) were significant were excluded from the table, as these did not relate to the level of care in any way.

Table 2.1

*Pearson Correlations Assessing the Relationships between the variables of the personal sketch, the level of care decision (LOC), and the Committee's Perception of the Impact of the personal sketch variable on the LOC (PI).*

| Variables                             | sketch – LOC (a) |             | sketch – PI (b) |             | PI – LOC (c) |             |
|---------------------------------------|------------------|-------------|-----------------|-------------|--------------|-------------|
|                                       | <i>r</i>         | <i>P</i>    | <i>r</i>        | <i>p</i>    | <i>r</i>     | <i>p</i>    |
| Level of the ID                       | -.068            | .720        | .392            | .032        | -.579        | .001        |
| Presence of a mental health disorder  | <b>.463</b>      | <b>.010</b> | <b>.871</b>     | <b>.000</b> | <b>.486</b>  | <b>.006</b> |
| Use of an adaptive device             | .403             | .027        | .162            | .392        | -.212        | .260        |
| Hospitalization                       | <b>.403</b>      | <b>.027</b> | <b>.524</b>     | <b>.003</b> | <b>.535</b>  | <b>.002</b> |
| Need for night-time monitoring        | .354             | .055        | .873            | .000        | .408         | .025        |
| Employment (or study)                 | -.273            | .144        | .521            | .003        | -.466        | .009        |
| Presence of a challenging behavior    | <b>.466</b>      | <b>.009</b> | <b>.369</b>     | <b>.045</b> | <b>.549</b>  | <b>.002</b> |
| Severity of the challenging behavior  | <b>.463</b>      | <b>.010</b> | <b>.886</b>     | <b>.000</b> | <b>.549</b>  | <b>.002</b> |
| Frequency of the challenging behavior | <b>.415</b>      | <b>.022</b> | <b>.732</b>     | <b>.000</b> | <b>.552</b>  | <b>.002</b> |

*Note.* Relationships for which all three correlations were significant are in boldface.

When the perceived impact of a variable was correlated to the determination of the level of care but the variable itself was not, it was assumed that the committee's perception was inaccurate. In other words, the expert committee attributed to the variable an impact on the determination of services when it in fact had none. This occurred for three variables: the level of ID, need for night-time monitoring, and employment. One variable, the use of an adaptive device, was only related to the level of care determination. Five variables were significantly correlated at all three points: the presence of a mental health disorder, hospitalizations, as well as the presence of challenging behaviors, their frequency, and their severity. This indicates that these five variables from the personal sketch are related to the recommended level of care and perceived as such by the committee.

## 2.5 Discussion

### 2.5.1 Level of Care Determination by the Expert Committee

The reviewed literature illustrates the complexity of the current service referral process for persons with ID in Québec, and how it varies across facilities. The expert committee method could help streamline and standardize the procedure that is presently in place.

The results of the current study indicate that the expert committee did not encounter any problems in determining the level of care required by a person. Among 30 participants who were currently receiving secondary care services, the committee determined that ten were not receiving services from the appropriate level (five required care at the primary level; five, at the tertiary level). This suggests that the service needs of ten persons (33.3%) had not been adequately assessed by the established procedure, and that the referral process of the established access committee and of this study's expert committee disagree on a third of the sampled

cases. Recall that an access committee is comprised of professionals from one level of care and is responsible for determining whether a person may receive services from its facility.

The discrepancy between the received and required levels of care that was observed in a third of the sample may be attributable to multiple factors. For instance, it is possible that some persons were receiving the appropriate services at the moment they were admitted, but that their needs later changed and were not reassessed. This calls into question facilities' current ability to reassess persons' needs every two years in order to construct a service plan and every 90 days in order to construct an intervention plan outlining the appropriate services (An Act respecting health services and social services, 2012, s 102-103; Boisvert & Guillemette, 2002; CRDITED de Montréal, 2009; MSSS, 2001). The files of the ten participants who required a different level of care than what was currently offered did not include a service plan or an intervention plan prepared within the last two years.

It is also possible that the expert committee did not take into account the wishes of the participant, who was not present during the committee meetings. Clients were also absent during access committee meetings. According to Article 104 of *An Act respecting health services and social services* (2012), a person has the right to be present when decisions that concern him or her are being made, although this is rarely the case in practice with decision-makers putting efficiency before self-determination. However, had the person with an ID been empowered to express his or her needs and wishes to both committees, the assessment might have been different. Moreover, it is possible that the committee perceived a service as necessary, but that the person, if present, would have expressed not wanting this service, thereby affecting the current level of care. This highlights the importance of taking into account the needs and wishes expressed by persons with ID (Schalock et al., 2010).

The disagreement between received and required levels of care may stem from the expert committee itself. It is possible that its members' clinical judgment was inadequate to determine the level of specialization of services, despite the

representation of all three levels of care, multiple professions, and levels of experience within the committee. If this were the case, the entire expert committee procedure would be called into question. Clinical judgment may be sufficient for some clinical practices, but not to determine the level of specialization of services.

It may also be that the target facility is overburdened and therefore cannot presently assist a person in need of its services (Québec Ombudsman, 2011). The person is thus put on a waiting list for services, information which was unavailable to the committee (FQCRDITED, 2009b). In such cases, clients will retain their current (e.g., secondary-level) services while waiting to receive more specialized (i.e., tertiary) care. This ensures that they receive a minimum of care and that their situation does not deteriorate. Therefore, a mismatch between required and provided levels of care may reflect a temporary situation.

Another reason for the observed discrepancy may be the distinction between the mandate of the expert committee and of the access committee that initially assessed the needs of each participant. Indeed, the expert committee's goal was to determine the services that it deemed necessary to a person's well-being based on a personal description. In contrast, the access committee is comprised of managers and professionals who must decide whether a person may receive the services that were requested (FQCRDITED, 2009a). The request may have been filed by the person or a significant other and this, with or without the help of an HSSC care provider. In addition to containing less information than the descriptions available to expert committees, requests for services may therefore not necessarily paint an accurate portrait of the person. Biases may stem from lack of knowledge of the services by the person or the family; a fear of being denied a service; or incomplete knowledge of the person and his or her needs, in cases where a third party is responsible for the request (Québec Ombudsman, 2009a; 2009b; Rivard, Dionne, Morin, & Gagnon, in press). An increased awareness of how ID services operate would facilitate clients' trajectory in the network of services and make these more accessible to the population (Andersen, 1995; MSSS, 2004b).

Finally, the observed mismatch between required and provided levels of care may be a result of the MSSS' restructuring of services (2004b, 2006). Since the restructuring that took place in 2003, service pathways between facilities have been slow to develop (Québec Ombudsman, 2010; Roy et al., 2013). This has resulted in shared or overlapping responsibilities (Québec Ombudsman, 2009b; Roy et al., 2013). Therefore, certain secondary care facilities may provide services associated with the other levels of care rather than have clearly differentiated responsibilities. Similarly, because ID and ASD programs in HSSCs are not yet fully developed, the range of services that these offer vary from one region to another (Québec Ombudsman, 2010). These primary care facilities may therefore not be able to respond appropriately to service requests from individuals (Québec Ombudsman, 2011). In this case, the problem stems from agreements between facilities rather than governmental policy.

The possible consequences of not receiving the appropriate level of care in Québec's health and social services system must be examined. Recall that the current hierarchy of services outlines three levels of care: general, specialized, and superspecialized. Persons who currently receive services from a developmental agency (a secondary-level facility providing specialized services), but who need primary services are, in theory, receiving services that are more specialized than what is really needed. At first glance, this does not appear to be prejudicial to these persons. However, this entails that other persons in need of specialized services are denied access due to limited resources (FQCRDITED, 2009b). The consequences may be more severe for persons who need tertiary-level services. According to the current investigation, these persons have complex clinical profiles with multiple diagnoses or diagnostic hypotheses, and may present a challenge for case workers seeking to prioritize interventions. A superspecialized expertise would be necessary to clarify diagnoses and stabilize disruptive, or even aggressive, behaviors in these persons. The lack of tertiary care services may therefore have negative consequences for these five participants and their loved ones.

### 2.5.2 Key Elements for the Referral Process for Services

The identification of client-related variables that were most strongly linked to the determination of services is crucial to improving the efficiency of the proposed referral method. The relationship between challenging behaviors, their perceived impact on the expert committee's decision, and the level of care deemed necessary demonstrates that challenging behaviors are an important factor. As demonstrated by the literature, challenging behaviors have a substantial impact on services (Douma et al., 2006; Tassé et al., 2010) and, specifically, the specialization of services. Interventions with persons who display challenging behaviors requires a certain level of expertise (Douma et al., 2006; L'Abbé & Morin, 2001) and therefore fall under the purview of specialized and superspecialized services as defined by the MSSS.

In the literature, a distinguishing factor between secondary and tertiary care is the presence of a complex mental health profile that requires expertise in both ID and mental health (Lalonde & Lesage, 2007). This observation is supported by the current study, in which mental health disorders were significantly associated with the required level of specialization and were perceived as such by the expert committee. Prior hospitalization was also perceived as an important variable by the committee. Because less than a third of the sample had had a prior hospitalization (30%) and that the reason (challenging behaviors, mental health disorder, surgery, physical health-related emergency) and duration (1 to 180 days) of hospitalization varied widely across participants, it was not possible to investigate this variable further in the context of this study.

The expert committee perceived the level of severity of ID to influence its decision, although this influence was not observed in actuality. This may be explained by the fact that each level of care offers services to all persons with ID and, this, regardless of the level of ID. For instance, a person with a severe ID who uses a wheelchair does not necessarily require superspecialized mental health care despite limitations in his or her adaptive behaviors. Rather, this person would require a

continuous support home, which is a secondary care service. Indeed, Schalock and colleagues (2010) stress that classifications based on a single element such as IQ may be prejudicial to the person because these impose characteristics that may define the group as a whole, but not the person. Here, the committee may have perceived IQ as having an impact on the level of services where this was not the case. This illustrates a pervasive belief that IQ influences a person's level of competence: the higher the person's IQ, the less likely he or she is to require specialized services. The determination of services should emphasize functioning in all spheres of life including IQ, adaptive behavior, and social support. It appears that a multidimensional conceptualization of ID remains theoretical and that, in practice, certain dimensions of ID are perceived as more important.

The committee also determined that employment and the need for night-time monitoring were linked to the level of services. Indeed, it appears logical that a person who requires more supervision and is less able to work would require specialized services. However, this did not appear to be the case in our sample. In actuality, a person may require night-time monitoring not because of a mental health or behavioral disorder, which would require care at the tertiary level, but because of a physical health disorder. Similarly, persons may have different employment situations within all three levels of care. The expert committee's perception may stem from an inaccurate belief that the persons who require more specialized services are the least able to work.

In contrast to the above variables, the committee did not perceive the use of an adaptive device as influential in the determination of services. However, because the devices in question were glasses, hearing aids, or wheelchairs, it is possible that the significant association observed between this variable and the level of care is the result of chance.

In light of these results, we conclude that an expert committee would require a detailed description of the person and would need to exercise its clinical judgment in making health care decisions. It appears difficult to determine the level of care

required on the basis of a limited subset of variables, such as challenging behaviors or the person's current level of care. Indeed, a person's needs cannot be reduced to a simple list of individual characteristics. As stated by Schalock and colleagues (2010), the person must be assessed as whole. Clinical judgment can "enhance the quality, validity, and precision of the clinician's decision in a particular case" (Schalock et al., 2010, p. 87). It stems from "extensive data [...] training, experiences, and specific knowledge of the person and his or her environment" (Schalock et al., 2010, p. 87).

### 2.5.3 Limitations of the Study

A few methodological limitations of this study must be noted. First, the convenience sampling method affects the generalization of the study. However, considering the exploratory nature of the study, it would have been difficult to proceed otherwise. Moreover, because of the small sample and the use of correlations, few variables could be clearly identified as relating to the level of care. Prior to a wide-scale implementation of a new referral process that involves professionals from all levels, a broader investigation should seek to identify more precisely the variables that influence level of care, for instance through statistical modeling. The resulting model would be instrumental in reducing the number of variables to be evaluated and, by extension, the time spent by the expert committee on the assessment of an individual case. However, because clinical judgment remains more important than a list of variables, these results should be interpreted with caution. It may be appropriate to reiterate the importance of a multidimensional conceptualization of ID in order to prevent the committee from focusing on a person's IQ, for instance.

Future implementations of the expert committee method should include procedures for persons entering the system, that is, who are making their first request for services. In the current study, the committee proceeded by consulting case files and meeting with primary case workers. The family of persons who have not yet

entered a system could replace a designated primary case worker. However, as mentioned previously, the personal involvement of loved ones may interfere with an objective assessment process stemming from a lack of knowledge of the services. This can be easily remedied by giving the necessary information about the system of services and by using a specific set of questions, such as the questionnaire used in the present study, to collect the information needed by the expert committee.

The primary case worker must know the client well for the expert committee method to be effective. The representative must also not conceal information from the committee out of fear that the services currently received by the client may be removed or modified. For the purposes of the present study, this was controlled by selecting case workers who had known the person with an ID for at least three months. Because the case workers' relationship with clients was strictly professional, they were not expected to conceal any information regarding participants.

Finally, the expert committee method as implemented in the present study excluded persons with ID from the decision process. Their direct participation was prevented for ethical considerations, namely the importance that participation in the study should not alter the current services or how these are perceived. However, in keeping with goals of inclusion and social participation, future research and implementations of the expert committee method should promote the active involvement of persons with ID in the referral process.

The results of the present study suggest that the clinical judgment of an expert committee is critical to decisions regarding the specialization of services within the current Québec health and social services network. A list of predetermined personal characteristics may help accelerate a committee's decision-making process, but, as our results show, may not suffice to ensure that a person will receive services at the appropriate level. The determination of the level of care should be made on a case-by-case basis and reference all spheres of a person's life. This view is in agreement with Schalock and colleagues' (2010; 2005) recommendation that clinical judgment must always be privileged above other means of decision making. An expert committee

method, which draws on the combined experience of primary, secondary, and tertiary care professionals, may therefore assist the referral of persons with ID within the Québec health and social services system.

## **CHAPITRE II**

### **ARTICLE 2 : USE OF A PSYCHOMETRIC INSTRUMENT AS A REFERRAL PROCESS FOR THE REQUIRED LEVEL OF SPECIALIZATION OF HEALTH AND SOCIAL SERVICES**

Utilisation d'un instrument psychométrique comme méthode de référence pour le  
niveau requis de spécialisation des services de santé et des services sociaux

### 3.1 Abstract

**Background.** In Québec, services of people with intellectual disability (ID) are divided into three levels of care based on the WHO model. Currently, no standardized tool is used to assess the level of specialization of care required by persons with ID in the province.

**Specific aim.** The present study examined potential tools to address this situation.

**Method.** The scores on the SIS-F, ABAS-II, and SIB-R (Part 2) of 30 participants with ID were examined in conjunction with the required level of specialization of services, as determined by an expert committee.

**Findings.** Scores on these scales were not linearly related to the required level of care. However, significant differences were observed between the primary and tertiary levels on the Exceptional Behavioral Support Needs scale of the SIS-F and the SIB-R Part 2.

**Discussion.** Thus, an expert committee was more successful in making this determination than a standardized instrument. The instruments used in the present study, not designed for this purpose, were not sufficient.

**Keywords:** intellectual disability, service needs, service referral, support needs, challenging behavior

Introduction. Au Québec, les services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle sont divisés en trois niveaux de services basés sur le modèle de l'OMS. Actuellement, aucun outil standardisé n'est utilisé pour évaluer le niveau de spécialisation des services requis par les personnes ayant une déficience intellectuelle à travers la province.

Objectif. L'étude cherchait à examiner différents outils potentiels visant à rectifier cette situation.

Méthode. Les scores de la SIS-F, de l'ABAS-II et de la deuxième partie du SIB-R de 30 participants présentant une déficience intellectuelle ont été comparés au niveau de spécialisation de services requis tel que déterminé par un comité d'experts.

Résultats. Les scores de ses échelles n'étaient pas linéairement liés au niveau de services requis. Toutefois, des différences significatives ont été observées entre la première et la troisième ligne pour les besoins exceptionnels de soutien comportemental de la SIS-F et l'index global de la deuxième partie du SIB-R.

Discussion. Ainsi, la prise de décision du comité d'experts serait plus efficace que l'utilisation d'un instrument standardisé pour établir le niveau de services. Les instruments utilisés dans la présente recherche n'étaient pas suffisants, possiblement parce qu'ils n'ont pas été conçus à cette fin.

*Mots-clés* : déficience intellectuelle, besoins de services, orientation des services, besoins de soutien, troubles du comportement

## Use of a psychometric instrument as a referral process for the required level of specialization of health and social services

### 3.2 Introduction

Intellectual disability (ID) services in Québec, a Canadian province, underwent a major restructuring in 2003. The World Health Organization (WHO) has since served as the basis for the organization of services (Lalonde & Lesage, 2007; MSSS, 2008b). The WHO outlines three levels of services of mental health care: primary, secondary, and tertiary care (WHO, 1990). Primary care offers generalist services to the entire population. The secondary level offers episodic or long-term care to persons who have more complex mental health or physical rehabilitation needs. Tertiary care is responsible for more severe cases that require superspecialized services. Currently, this organizational scheme is problematic with regards to the referral of clients toward services. Indeed, the mechanisms by which persons are referred and gain access to more specialized services remain complex and vary throughout the province.

#### 3.2.2 Intellectual Disability Services in Québec

Primary care in Québec, which includes all general and specific services, is mainly supplied by health and social services centers (HSSCs). A HSSC acts as point of entry for any person who wishes to receive services. Developmental agencies (in French: Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [CRDITED]) offer secondary care, that is, specialized services for persons with ID or autism spectrum disorder (ASD) (MSSS, 2006). Psychiatric hospitals provide superspecialized, tertiary care following an acute inability to function in all areas of life (Lalonde & Lesage, 2007). Specialized and superspecialized services for persons with ID or ASD take into account the specific

characteristics of this population, namely communication deficits, heterogeneous physical and mental health profiles, and challenging behaviors (CBs). These characteristics make their referral toward services that best suit their needs more difficult, as multiple service providers must collaborate and coordinate their interventions (L'Abbé & Morin, 2001).

The current system is intended to enable a person to receive services from more than one level of care, as needed. For instance, a person may receive secondary-level services because of severe CBs but also require episodic tertiary care interventions in order to stabilize his or her mental health state. Similarly, a person may require services at the primary and secondary level simultaneously to facilitate his or her social integration. For instance, in order to thrive in an apartment setting and in the workforce, a client may benefit from home support services (primary level) as well as social and occupational assistance (secondary level). The facility that provides the bulk of services is responsible for the client's file and designates a care coordinator who will refer the client within the various levels of care that he or she receives (MSSS, 2004b; 2005).

The existing system is linearly organized and requires that individuals receive a referral from a lower (i.e., more general) level of services to gain access to more specialized care (MSSS, 2006). This type of network is therefore said to have a three-level referral process. This entails that the client must be reassessed at each level; coordinating these assessments is difficult in practice (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement [FQCRDITED], 2009a; Hôpital Rivière-des-Prairies, 2011; MSSS, 2008c). Therefore, the activities of facilities at each level are only partially in line with the formal public policy in place, which is a common problem according to Cumella (2010). Additionally, in Québec each facility has its own needs assessment and service referral process (MSSS, 2008c). Despite this variability, the referral process generally consists of two steps: the client or his or her family completes a questionnaire with the help of a case worker, after which an access committee

evaluates the client's file. In order to determine the required services, each facility creates its own questionnaire on the basis of the model proposed by the FQCRDITED (2009a). The access committee is comprised of variable proportions of managers and mental health professionals, depending on the facility. The committee relies on its clinical judgment and the standards of the service access plan defined by the MSSS to determine whether the person may receive services from the facility (FQCRDITED, 2009a). Thus, the referral process by which persons with ID gain access to services does not follow a standardized procedure.

The lack of coordination between the assessments made at each level of care has direct implications for the waiting lists for different services. Despite the publication of standards of access to services (MSSS, 2008c), waiting lists are long and prevent clients from accessing the services they need in a timely manner. For instance, in 2008, adults with ID and without ASD were required to wait between 515 and 959 days, depending on their age, to receive a service from a developmental agency for the first time (FQCRDITED, 2009b). This delay affected approximately 591 persons (FQCRDITED, 2009b).

The service agreements between the three levels of care are not yet well defined or fully implemented, such that there is considerable overlap between the responsibilities of each level and, therefore, decreased efficiency in the offer of services (Québec Ombudsman, 2009b; Roy et al., 2013). In practice, developmental agencies offer primary care services (e.g., home support) in addition to the specialized services that pertain to secondary care. Because developmental agencies offer an increased range of services but are not allocated a budget to reflect this situation, they are unable to fulfill all aspects of their specialized responsibilities toward their current clients and those who are placed on waiting lists.

The MSSS (2006) stresses the importance of a fair determination of the services required by persons with ID in order to provide access to resources and services to all those who require them. The adoption of a standardized service referral process to determine the required level of care may address the current overlap in

responsibilities and the three-level referral process. This type of system could facilitate the implementation of high-quality services that are accessible, continuous, and complementary, as stipulated by the MSSS (2006, 2008c).

An earlier study examined a service referral process that relied on an expert committee (Tremblay & Morin, submitted). Unlike the access committees that are currently in place within facilities at each level of care, an expert committee consists of professionals drawn from all three levels. Specifically, the level of care received by participants was compared to the expert committee's determination, which was not influenced by a client's initial request for services. By relying primarily on its members' clinical judgment, the expert committee was more effective than a questionnaire designed specifically for this study, which included variables that were likely to influence the level of services (e.g., CBs, physical and mental health disorders, employment, etc.). This finding supports the notion that multiple factors can affect the availability and quality of the needed services among this clientele (Stancliffe & Lakin, 2005) and that the determination of the level of care cannot be reduced to a short list of predetermined variables.

### 3.2.2 A Psychometric Instrument for Service Referral

A psychometric instrument could help alleviate some of the shortcomings of the current service referral process. In contrast to access committees and the various questionnaires in use within each facility, this approach may result in a uniform procedure across facilities, a fair allocation of services, and a reduction of biases that may result from the knowledge and experiences of the members of the access committee.

Because access to services is increasingly influenced by the intensity of the support needs of a person (Schalock et al., 2010), it would be desirable to determine whether a psychometric instrument that measures support needs can facilitate service referral. Note that support and services are not synonymous. Indeed, support is

defined as the “resources and strategies that aim to promote the development, education, interests, and personal well-being of a person and that enhance individual functioning” (Schalock et al., 2010, p. 109). Services are described as “organized means for delivering supports, instruction, therapies, or other forms of assistance” (Thompson et al., 2009, p. 143). Therefore, services are means of ensuring that a person receives the required support; support includes all means and devices implemented that promote success in an activity (Schalock et al., 2010; Thompson et al., 2009; Thompson et al., 2004). Moreover, several studies have identified a positive relationship between support needs as measured by the Supports Intensity Scale (SIS; Thompson et al., 2004) and received specialized services (Bossaert et al., 2009; Lunskey et al., 2008). Similarly, Weiss and colleagues (2009) noted a positive relationship between the intensity of support (low, medium, or high) determined to be necessary by an expert committee using a description of services utilized and needed.

The assessment of adaptive behaviors creates a profile of an individual’s strengths, but also limitations. It therefore offers insights into the services he or she may need on a daily basis in order to function (Thompson, McGrew, et al., 2002). The relationship between adaptive behaviors and support needs remains unclear. Indeed, a study has found a reciprocal relationship between the two construct (Wehmeyer et al., 2009) while another found that a tool measuring adaptive behavior and a tool measuring support needs were measuring the same construct (Brown et al., 2009). Moreover, another study has found that the same latent factor structure was underlying both the support needs tool and the adaptive behavior tool (Brown et al., 2009; Guscia et al., 2006; Harries et al., 2005). Essentially, according to Schalock and colleagues (2010), adaptive behaviors must be assessed relative to an individual’s typical performance. In contrast, the assessment of support needs must take into account what a person needs in order to succeed in a given activity. In this regard, a psychometric instrument that measures adaptive behaviors could also be used to determine the required level of care.

The presence of CBs may affect support needs (Thompson et al., 2004) and adaptive behaviors (Schalock et al., 2010). Furthermore, CBs are associated with increased support needs (Lamoureux-Hébert et al., 2010) and more highly specialized services (Douma et al., 2006). Moreover, because services at the secondary and tertiary level seek particularly to reduce CBs, a scale that measures CBs could inform the referral process.

### 3.2.3 Objectives

This study sought to examine whether a psychometric instrument could be used to determine the level of care that is required by a person. Specifically, the primary goal of the study was to determine whether cutoff points can be specified on one of three instruments that respectively measure support needs, adaptive behaviors, and CBs to distinguish between the three levels of care. The secondary goal was to describe the relationship between the levels of care and the scores obtained on each of the three instruments.

## 3.3 Method

### 3.3.1 Participants and Respondents

A convenience sample consisting of 30 persons with ID aged 18 years and older was recruited with a help of the department heads of a Montréal-area developmental agency. At the time of the study, all participants were receiving secondary care services. Participants were selected on the basis of the workload they presented for their case worker and, by extension, their need for services. Participants were not required to take part in the study actively; rather, their primary case workers were involved in data collection. All case workers had known their client for at least

three months. The person with an ID (or a legal representative) and the primary case worker both provided consent to participate.

### 3.3.2 Expert Committee

In order to assess the service needs and, more specifically, the level of care required by each participant, an expert committee drawn from all three levels was formed. The committee included a social worker from an HSSC (32 years of experience, bachelor of social work degree), a developmental agency psychologist (1 year of experience, 4 years of prior experience as an educator with people with ID, doctorate degree in psychology with an ID specialization) and a coordinator for adult services with ID/ASD in a psychiatric hospital (17 years of experience, bachelor of nursing degree). A fourth person, a tertiary-level behavioral modification specialist working at the same psychiatric hospital with people with ID/ASD (3 years of experience, master's degree in psychology with an ID specialization, specialized post-graduate diploma in ID) replaced the coordinator for half of the meetings. All members were experts in the domain of ID based on their experience and education. The principal investigator and an ID research coordinator supervised all committee meetings.

### 3.3.3 Instruments

The instruments used to assess support needs, adaptive behaviors, and CBs were the SIS (Thompson et al., 2004), the Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II; Harrison & Oakland, 2003) and the second part of the Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R; Bruininks et al., 1996). These were selected on the basis of their psychometric properties.

Supports Intensity Scale – French Version. The SIS offers an exhaustive overview of support needs, has good psychometric qualities, and is widely used in the

field. Furthermore, the American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) recommends its use for the assessment of support needs (Schalock et al., 2010). This multidimensional instrument determines the type and intensity of support needed by an individual, notably as a basis for the facility of intervention and service plans (Developmental Services Ontario, 2011; LeVelle & Ivey, 2008; Tribble & Wrigley, 2008). Two of the three sections of the instrument were retained for the present study. Section 1 includes 49 items corresponding to six areas of support: home living, community living, life-long learning, employment, health and safety, and social activities. Sections 3A and 3B are respectively concerned with medical conditions and challenging behaviors that require exceptional support.

Section 1 of the SIS uses three Likert-type scales with four anchor points in order to measure the frequency, duration on a daily basis, and type of support needed. Section 3 uses a scale ranging from 0 to 2, where 0 indicates that no support is needed; 1, intermittent or low intensity assistance or monitoring; and 2, extensive support (i.e., assistance is needed on a regular basis). The SIS is a semi-structured interview and must be administered by a person who has received SIS training (Thompson et al., 2004).

Studies report considerable reliability coefficients (from .54 to .90; Thompson et al., 2004; Thompson et al., 2008) for internal consistency, test-retest reliability, and inter-rater reliability of the SIS. The psychometric qualities of the French version (SIS-F) used in the present study are comparable to those of the original version (Lamoureux-Hébert & Morin, 2009; Morin & Cobigo, 2009), with an internal consistency ranging between Cronbach's  $\alpha = .79$  and  $.98$  and test-retest and inter-rater reliability between  $r = .79$  and  $.92$ .

Adaptive Behavior Assessment System- Second Edition. The ABAS-II provides a complete adaptive functioning profile based on the three skill domains included in the new definition of ID by the AAIDD (Schalock et al., 2010). The original, English-language version has excellent psychometric qualities: internal

consistency ranges from .83 to .89; test-retest reliability, from .91 to .95; and inter-rater reliability, from .81 to .85 (Harrison & Oakland, 2003). The instrument assesses all 10 specific adaptive skills areas and regrouped in the three general areas of adaptive behavior: conceptual (communication, functional academics, self-direction), social (leisure, social), and practical (community use, home living, health and safety, self-care, work). The response scale, which ranges from 0 (*is not able*) to 3 (*always or almost always when needed*), allows for guesses when the respondent does not know how to respond to a given item.

Scales of Independent Behavior – Revised. The second part of the SIB-R was retained to assess CBs because its scale rates both the frequency and severity of clinically significant CBs among persons with ID aged between 3 and 90 years. It provides a global score for maladaptive behaviors, which are evaluated with eight items according to three categories: internalized, asocial, and externalized maladaptive behaviors.

Each of the eight items are rated in terms of their presence (*yes* or *no*), their frequency (from *never* to *one or more times an hour*), and their severity (from *not serious, not a problem* to *extremely serious, a critical problem*). Each item on the SIB-R corresponds to a category of CBs (i.e. hurtful to self, hurtful to others, destructive to property, disruptive behavior, unusual or repetitive habits, socially offensive behavior, withdrawal or inattentive behavior and uncooperative behavior), such that the number of items for which a behavior was rated as present reflects the complexity of an individual's profile of CBs. This section of the SIB-R has an internal consistency of Cronbach's  $\alpha = .80$ . Test-retest reliability ranges between  $r = .74$  and  $.88$ , whereas inter-rater reliability ranges between  $r = .78$  to  $.86$ . It was translated into French by Aunos and colleagues (2000) using the method by committees recommended by Tassé and Craig (Tassé & Craig, 1999).

Other questionnaires. Two other questionnaires were created for the purposes of this study. The first, the personal sketch, consisted of 19 questions that guided the case worker's description of the participant to the expert committee and provided

socio-demographic information. It included items pertaining to CBs, physical and mental health disorders, residential setting, genetic syndrome, transportation, need for night-time monitoring, employment, receptive and expressive communication, social contacts, and other notable events. The case worker used the client's file to prepare the personal sketch prior to meeting the expert committee. The second questionnaire, the decision-making form, consisted of six items assessing the expert committee's decision-making process and its outcome, namely the main level of services required, the specific services that the person needed at each level, and whether the committee experienced any difficulty in making this determination.

#### 3.3.4 Procedure

The procedure was pilot-tested with three participants. A single sub-item regarding secondary care services was added to the decision-making form as a result of this preliminary investigation. Eight meetings, which lasted between 30 and 70 minutes ( $M = 48.2$  min,  $SD = 12.0$ ), took place to determine the service needs of the 30 participants. At each meeting, the committee read predetermined sections of each participant's file (i.e., summary evaluation report, most recent service plan update, intervention plan, and updated health records). Additionally, the case worker presented his or her client's personal sketch and provided additional information as needed. Following this presentation, the expert committee could ask further questions to the case worker. The case worker left after this portion of the meeting, thereby ensuring that the expert committee's discussion and decision regarding the level of care could not influence the services currently received by the participant. The expert committee then discussed the level of care required by each participant and completed the decision-making form. According to this form, the committee's decisions were perceived as either very easy ( $n = 20$ ; 66.7%), easy ( $n = 8$ ; 26.7%), or difficult ( $n = 2$ ; 6.7%).

The case worker took part in an interview to complete the SIS-F and the SIB-R with a special education specialist from the developmental agency within a month following the expert committee's assessment. The special education specialists had received training to administer the SIS-F and were always accompanied by the primary investigator or her assistant, both of who also had substantial SIS-F training and experience with its administration. The ABAS-II was completed in the presence of the principal investigator within two months following the expert committee's meeting. The members of the expert committee had no access to this information whatsoever.

### 3.4 Results

Table 3.1 displays the characteristics of the participants described in the personal sketch and measured by the SIB-R.

#### 3.4.1 Relationship between Scores on the Instruments and Levels of Care

According to the expert committee's decisions, 66.6% ( $n = 20$ ) of the 30 participants were currently receiving appropriate care, that is, at the secondary level. Five participants needed primary-level services and another five needed services pertaining to the tertiary level.

Correlational analyses were carried out to determine whether a linear relationship existed between the level of care required and scores on the SIS-F, ABAS-II, and SIB-R. This step is essential to the identification of cutoff scores corresponding to the three levels of care for each instrument. A criterion of  $r = .75$  was selected because statistical associations below this threshold are not sufficiently strong to enable the precise determination of cutoff points (Fleiss, 1981). This criterion was not reached by any of the instruments, suggesting that levels of care are not linearly related to support needs, adaptive behaviors, and CBs. Therefore, a

classification curve could not be obtained in order to determine cutoff scores and measure the agreement between variables ( $\kappa$  coefficient).

Following this, one-way ANOVAs were conducted to examine the existence of nonlinear relationships between variables, that is, whether the three groups of participants (based on the required level of care) differed in terms of their scores on the three instruments. These results are presented in Table 3.2.

Groups of participants (primary, secondary, and tertiary care) differed significantly with regards to the Exceptional Behavioral Support Needs (SIS-F) and the General Maladaptive Index (SIB-R). Specifically, based on the lower and upper bounds of 95% confidence intervals for scores obtained within each group (primary, secondary, and tertiary care), participants who required services at the primary and tertiary level, respectively, differed in terms of their exceptional behavioral support needs and General Maladaptive Index. Participants who were determined to require secondary care services did not differ from the other two groups. The fact that these two variables significantly distinguished between groups is not altogether surprising because these measure two aspects of a single concept, CBs, and they are strongly correlated with each other,  $r = -.76, p < .001$ .

Groups also significantly differed in terms of the number of CB items and the severity of CBs displayed (SIB-R); however, cutoff scores for these variables overlapped. Student-Newman-Keuls post hoc tests indicated that participants who required tertiary care displayed significantly more severe and more numerous CBs than the primary care group. Again, participants who required services at the secondary level did not differ from the other two groups.

Table 3.1  
*Characteristics of the Participants (N = 30)*

| Characteristics                              | <i>n</i> | %    |
|----------------------------------------------|----------|------|
| <b>Sex</b>                                   |          |      |
| Men                                          | 18       | 60.0 |
| Women                                        | 12       | 40.0 |
| <b>Age</b>                                   |          |      |
| 18-27                                        | 11       | 36.7 |
| 28-37                                        | 12       | 40.0 |
| 38-47                                        | 3        | 10.0 |
| 48-56                                        | 4        | 13.3 |
| <b>Level of ID</b>                           |          |      |
| Mild                                         | 19       | 63.3 |
| Moderate                                     | 8        | 26.7 |
| Severe                                       | 1        | 3.3  |
| Profound                                     | 2        | 6.7  |
| Presence of an ASD                           | 6        | 20.0 |
| Presence of a mental health disorder         | 16       | 53.3 |
| Presence of a physical health disorder       | 25       | 83.3 |
| <b>Seriousness of CBs based on the SIB-R</b> |          |      |
| Normal                                       | 10       | 33.3 |
| Mildly serious                               | 9        | 30.0 |
| Moderately serious                           | 9        | 30.0 |
| Serious                                      | 1        | 3.3  |
| Very serious                                 | 1        | 3.3  |

Table 3.2  
 SIS-F, ABAS-II, and SIB-R Scores as a Function of the Required Level of Care According to the Expert Committees

| Scores                                      | Primary care |      | Secondary care |       | Tertiary care |      | F(2,27) | p    | $\eta^2$ |
|---------------------------------------------|--------------|------|----------------|-------|---------------|------|---------|------|----------|
|                                             | M            | SD   | M              | SD    | M             | SD   |         |      |          |
| SIS-F: Support Needs Index                  | 80.6         | 17.7 | 91.3           | 12.7  | 90.8          | 7.5  | 1.39    | .267 | .09      |
| SIS-F: Exceptional Medical Support Needs    | 1.0          | 1.7  | 1.5            | 1.7   | 0.8           | 1.1  | 0.40    | .675 | .03      |
| SIS-F: Exceptional Behavioral Support Needs | 1.4          | 2.1  | 4.2            | 3.0   | 8.0           | 2.5  | 7.14    | .003 | .35      |
| ABAS-II: General Adaptive Composite score   | 74.8         | 19.8 | 58.7           | 15.2  | 60.8          | 12.3 | 2.15    | .137 | .14      |
| ABAS-II: Conceptual Composite score         | 77.6         | 16.4 | 64.2           | 13.8  | 66.8          | 12.2 | 1.85    | .176 | .12      |
| ABAS-II: Social Composite score             | 85.2         | 15.2 | 91.5           | 107.7 | 69.8          | 8.8  | 0.12    | .891 | .01      |
| ABAS-II: Practical Composite score          | 74.6         | 20.4 | 60.3           | 16.3  | 64.0          | 13.6 | 1.50    | .242 | .10      |
| SIB-R: Internalized Maladaptive Index       | -0.8         | 6.3  | -11.7          | 12.7  | -17.6         | 13.1 | 2.59    | .094 | .16      |
| SIB-R: Asocial Maladaptive Index            | -8.4         | 9.6  | -16.5          | 12.3  | -19.0         | 10.2 | 1.23    | .309 | .08      |
| SIB-R: Externalized Maladaptive Index       | -4.6         | 11.7 | -9.6           | 11.0  | -21.2         | 8.4  | 3.30    | .052 | .20      |
| SIB-R: General Maladaptive Index            | -7.8         | 8.2  | -16.2          | 11.3  | -24.8         | 5.1  | 3.48    | .045 | .21      |
| Number of CBs (SIB-R)                       | 2.6          | 2.3  | 4.2            | 2.2   | 6.2           | 0.8  | 3.80    | .035 | .22      |
| Frequency of CBs (SIB-R)                    | 5.2          | 4.7  | 11.0           | 7.6   | 15.4          | 4.2  | 2.85    | .075 | .17      |
| Severity of CBs (SIB-R)                     | 3.6          | 3.8  | 8.0            | 5.2   | 11.6          | 2.2  | 3.72    | .037 | .22      |

Note. Statistically significant ( $p < .05$ ) elements are in boldface.

### 3.5 Discussion

#### 3.5.1 Service Referral Process

The procedures by which the level of specialization of health and social care is determined throughout Québec are currently heterogeneous. Facilities could achieve a better coordination of their respective services through the implementation of a shared assessment method. The adoption of a standardized measure was deemed a promising means of effecting this change. However, the results of the present study indicate that the required level of specialization of services cannot be determined effectively by scores on the SIS-F, ABAS-II, or SIB-R. The level of care needed by an individual does not appear to be linearly related to the variables measured by these psychometric instruments. Nevertheless, persons who required primary- and tertiary-level services differed on several of these variables. The distinction between these two groups of clients was strongest for the Exceptional Behavioral Support Needs subscale of the SIS-F and the General Maladaptive Index of the SIB-R. These observations are consistent with the notion that interventions with persons with ID will be more or less complex depending on whether or not they present CBs (L'Abbé & Morin, 2001). In primary care settings, few clients display CBs that require specialized services; in tertiary care settings, complex CB profiles that require higher levels of specialization are observed. Moreover, the significant group differences observed on the two subscales are consistent with each other, given that these both measure two constructs pertaining to CBs, namely CBs themselves and the support they require. Indeed, a strong relationship was observed between the two subscales. Other variables that relate to CBs also distinguished between groups who required primary and tertiary care, that is, the number of CBs rated as present and the severity of these behaviors as measured by the SIB-R. In a study by Weiss and colleagues (2009) conducted in the Canadian province of Ontario, an expert committee assessed the intensity of support needs in relation to received services. The behavioral support

needs scale of the SIS discriminated between *high, medium, and low* intensity support needs. Although the present study was not carried out within the same public services network, our results show that tertiary care is only clearly distinct from primary care, whereas secondary care cannot be distinguished from the other levels. This finding may be due to the fact that secondary care settings cater to a more diverse population as compared to primary and tertiary care. For instance, the secondary level may provide residential services to a person who displays self-injurious behavior, and also social and occupational services to another who presents a borderline personality disorder. It is also possible that the secondary level cannot be distinguished from other levels of care because the respective roles of each level are not yet clearly defined by service agreements (MSSS, 2006). This result may also stem from the fact that the secondary level is a midpoint in available services: persons who receive primary or tertiary care services may also require secondary care. There is no such overlap between the primary and tertiary levels, thereby establishing a clearer distinction between these levels of specialization.

On the basis of these results, it appears that the expert committee allowed for a more accurate determination of the required level of care relative to the psychometric instruments. The SIS-F, ABAS-II and SIB-R were not sufficiently sensitive to distinctions between the three levels of care. Indeed, the instruments do not encompass all areas of functioning that must be considered for this determination, and therefore cannot replace the clinical judgment of a multidisciplinary team. Of course, these instruments were not designed for the purpose of determining levels of care. The study sought to assess if they could also be used in this context in addition to their original purpose.

Moreover, the expert committee may be a more efficient referral process in some regards. For instance, the administration of the SIS-F typically lasts between 30 and 45 minutes (Guscia et al., 2006; Lamoureux-Hébert, 2006), but sessions may extend to two hours (Brown et al., 2009), with the latter possibility being more consistent with what was observed over the course of the present study. In

comparison, the expert committee procedure is shorter, with meetings lasting 48 minutes on average. Based on the expert committee's difficulty ratings on the decision-making form, the meetings may also be more straightforward than the administration of psychometric instruments. Furthermore, this procedure combines the expertise of professionals from all three levels rather than relying on an instrument that is not specifically designed to refer clients toward services. Finally, because the expert committee relies on the judgment of several persons, it also reduces biases that may arise from reliance on a single interviewer and respondent, as is the case with the SIS-F. For this same reason, however, an expert committee may be admittedly more costly in terms of experts' time.

### 3.5.2 Role of Challenging Behaviors in Service Referral

In the present study, CBs appear strongly related to the determination of the level of care. Indeed, persons who require primary or tertiary-level care, respectively, differed in terms of the severity of CBs, the number of CB items, and the general index of maladaptive behavior of the SIB-R, as well as behavioral support needs as determined by SIS-F. More specifically, the need for superspecialized, rather than general, services is associated with more pronounced behavioral support needs and challenging behavior.

These results are consistent with those of Lunsky and colleagues (2008), who observed that the use of specialized services was associated with higher behavioral support needs as determined by the SIS. A similar relationship between the General Maladaptive Index of the SIB-R and the Exceptional Behavioral Support Needs of the SIS-F was also identified in earlier study (Lamoureux-Hébert et al., 2010), indicating that the two instruments are comparable. However, whereas Lamoureux-Hébert and colleagues (2010) found that the frequency of CBs was associated with the intensity of support needs, the present study did not find a similar association between the frequency of CBs and the required level of care. It was the severity of CBs, rather,

that was found to be associated with the expert committee's determination. These dissimilar findings reinforce the idea that support needs and service needs are conceptually distinct. As stated previously, service needs are only one aspect of support needs (Schalock et al., 2010; Thompson et al., 2009). The severity of CBs would therefore be more strongly related to required services. This is consistent with the implementation of health and social services in Québec. Indeed, CBs are more likely to be observed in secondary and tertiary care settings because CBs generally require a higher level of expertise. The frequency of CBs, although important, is not as critical in the context of secondary and tertiary care because a severe CB, whether or not it manifests frequently, requires specialized or superspecialized services (FQCRDITED, 2006; Hôpital Rivière-des-Prairies, 2011). The complexity of an individual's CB profile (as measured by the number of CB items on the SIB-R) also distinguished between the primary and tertiary levels of specialization. Therefore, the more types of CBs a person displays, the more likely he or she is to receive tertiary-level services. This is consistent with this level of care's dedication to more complex CB and mental health cases.

### 3.4.3 Limitations of the Study

A few characteristics of the present study pose certain limits to the generalization of results. First, a convenience sample was obtained from a single developmental agency and primarily consisted of persons with mild ID. This is due to the fact that recruitment was based on the need for services, rather than the level of ID. It is therefore possible that the present findings do not represent the entire spectrum persons with ID or all developmental agencies in Québec, even if our sample is consistent with the dispersion of ID levels as represented in the dispersion theoretical curve. Second, a larger sample would lend itself to multiple regression analyses that would enable the identification of the relevant information, including

specific items of psychometric instruments, to the determination of services with the aim of decreasing the cost of the expert committee in terms of time and money.

#### 3.5.4 Conclusion

The potential of a psychometric assessment method to promote the coordination and standardization of the ID service referral process in Québec was evaluated. None of the three instruments included in the study adequately distinguished between primary, secondary, and tertiary care. However, this does not mean another instrument not studied in the present research could not fulfill this purpose. Among the referral procedures that were examined, it appears that an expert committee may be the best solution to establish stronger service agreements across facilities. This would enable clients to access the level of specialization of care that they require directly and as rapidly as possible, in keeping with ministerial objectives of quality and accessibility (MSSS, 2006). However, the use of the expert committee method in conjunction to psychometric assessment may provide an even more precise description of the person and therefore increase the accuracy and sensitivity of the determination.

Among other personal characteristics, CBs were found to require closer attention. In addition to having a strong impact on the person and his or her loved ones (L'Abbé & Morin, 2001), CBs may influence the determination of services. The present study highlights the importance of developing specialized practices with regards to CBs within facilities that provide services to persons with ID. Indeed, assessing the causes and reducing the impact of CBs may be a first step toward reducing the need for highly specialized services and increasing social participation.

## CHAPITRE IV

### RÉSULTATS SUPPLÉMENTAIRES AU VOLET 2

Le deuxième volet de la présente thèse visait à déterminer s'il était possible d'utiliser un instrument psychométrique afin de déterminer le niveau de spécialisation des services. Les résultats démontrent que cela était impossible dans le contexte de notre étude. Des analyses supplémentaires ont toutefois été réalisées afin d'explorer davantage le lien entre le concept de besoin de soutien et celui des besoins de services étant donné que ce lien n'est pas clairement établi dans les écrits scientifiques. En effet, le soutien et les services ne sont pas synonymes. Les services sont un des moyens de s'assurer du soutien de la personne.

Dans le but d'évaluer le lien entre les besoins de soutien et les besoins de services au Québec, des corrélations ont été effectuées entre les mesures des besoins de soutien de la SIS-F et les services requis par la personne selon le comité d'experts. Une liste des services compilée à partir de l'offre de service des trois niveaux de spécialisation servait de référence au comité d'experts pour déterminer les besoins de services des participants. Le tableau 4.1 présente ces résultats selon les trois niveaux de spécialisation des services. Il est à noter qu'aucune corrélation n'était significative pour le score à l'Échelle des besoins exceptionnels de soutien médical. Ceci s'explique en partie par la nature des services spécifiques en déficience intellectuelle, qui est de visée sociale plutôt que médicale. De plus, le score moyen à cette échelle était de 1.27 ( $SD = 1.60$ ) alors que selon le manuel de la SIS-F, un score de 2 et plus indiquerait un besoin de soutien médical plus élevé que ceux d'une autre personne

avec un niveau de besoin de soutien similaire. Douze personnes avaient besoin d'un quelconque soutien médical. À l'opposé, le score moyen des besoins de soutien comportemental ( $M = 4.33$ ,  $SD = 3.33$ ) dépassait largement le seuil de 2. Vingt-et-une personnes avaient besoin d'un quelconque soutien comportemental.

D'un point de vue théorique, ces résultats indiquent que le concept de besoin de soutien mesuré par la SIS-F n'est pas lié à celui des besoins de services au Québec. D'abord, les scores à la SIS-F ne sont pas significativement corrélés au niveau de services requis. Ensuite, peu de services requis spécifiques à chaque ligne sont corrélés avec les besoins de soutien de la SIS-F. Seulement quatre services sur 34 sont corrélés avec le niveau de besoin de soutien mesuré par la SIS-F : les services à domicile (première ligne), les services de soutien à la communauté (première ligne), la consultation psychiatrique (deuxième ligne) et les services résidentiels (deuxième ligne). Il semblerait donc que les besoins pour les deux services de première ligne diminuent plus le niveau de soutien augmente. Les besoins pour les deux services de deuxième ligne augmenteraient avec les besoins de soutien. Cela s'explique par le fait que la personne autonome ayant besoin de services à domicile a déjà un logement et a donc plusieurs capacités pour entretenir un appartement au contraire des deux autres lignes de services où la personne présente typiquement des limitations plus importantes demandant plus de soutien. Par exemple, la personne résidera en ressource de type familial, en ressource à assistance continue ou dans une unité hospitalière.

Tableau 4.1

*Corrélations entre les scores de la SIS-F et les services spécifiques requis*

| Niveaux de services   | Services spécifiques                                                                             | Score des composantes des besoins de soutien |      | Score de soutien médical |      | Score de soutien comportemental |      |
|-----------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|------|--------------------------|------|---------------------------------|------|
|                       |                                                                                                  | r                                            | p    | r                        | p    | r                               | p    |
| Première ligne (CSSS) | Gestion de programmes de prévention                                                              | *                                            | *    | *                        | *    | *                               | *    |
|                       | Dépistage et intervention précoce                                                                | *                                            | *    | *                        | *    | *                               | *    |
|                       | Gestion de la porte d'entrée du mécanisme d'accès                                                | *                                            | *    | *                        | *    | *                               | *    |
|                       | Évaluation des besoins des familles                                                              | .069                                         | .716 | .095                     | .618 | -.292                           | .118 |
|                       | Services psychosociaux destinées aux familles                                                    | .069                                         | .716 | .095                     | .618 | -.292                           | .118 |
|                       | Évaluation des besoins de répit et orientation des personnes visées vers les services appropriés | .147                                         | .438 | .125                     | .511 | -.109                           | .566 |
|                       | Gardiennage et répit                                                                             | .076                                         | .691 | .014                     | .941 | .306                            | .100 |
|                       | Assistance aux rôles parentaux                                                                   | .111                                         | .560 | -.019                    | .921 | .146                            | .442 |
|                       | Services psychosociaux courants aux adultes                                                      | -.325                                        | .079 | -.138                    | .467 | -.433                           | .017 |

| Niveaux de services                                                    | Services spécifiques                                            | Score des composantes des besoins de soutien |       | Score de soutien médical |       | Score de soutien comportemental |      |
|------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|-------|--------------------------|-------|---------------------------------|------|
|                                                                        |                                                                 | r                                            | p     | r                        | p     | r                               | p    |
| Première ligne (CSSS)                                                  | Soutien à domicile de personnes occupant un logement autonome   | -.474                                        | .008  | -.216                    | .252  | -.191                           | .313 |
|                                                                        | Soutien à la communauté (organismes communautaires et autres)   | -.423                                        | .020  | -.269                    | .150  | -.170                           | .369 |
|                                                                        | Intervention précoce                                            | *                                            | *     | *                        | *     | *                               | *    |
| Deuxième ligne (CRDITED)                                               | Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale | .360                                         | .051  | .074                     | .698  | .157                            | .408 |
|                                                                        | Assistance éducative                                            | -.019                                        | .919  | .085                     | .654  | -.176                           | .351 |
|                                                                        | Soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant  | .043                                         | .823  | -.085                    | .655  | .127                            | .502 |
|                                                                        | Gestion des ressources spécialisées de répit                    | *                                            | *     | *                        | *     | *                               | *    |
|                                                                        | Dépannage en situation d'urgence                                | .274                                         | .143  | -.057                    | .766  | .272                            | .146 |
|                                                                        | Soutien à la communauté (commerçants, voisinage, etc.)          | .043                                         | .823  | .074                     | .696  | .127                            | .502 |
| Soutien aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux | -.226                                                           | .231                                         | -.216 | .252                     | -.068 | .721                            |      |

| Niveaux de services      | Services spécifiques                                                 | Score des composantes des besoins de soutien |      | Score de soutien médical |      | Score de soutien comportemental |      |
|--------------------------|----------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|------|--------------------------|------|---------------------------------|------|
|                          |                                                                      | r                                            | p    | r                        | p    | r                               | p    |
| Deuxième ligne (CRDITED) | Soutien aux intervenants d'autres secteurs                           | -.049                                        | .797 | -.150                    | .429 | -.019                           | .921 |
|                          | Services d'intégration résidentielle                                 | .437                                         | .016 | .237                     | .207 | .075                            | .692 |
|                          | Services psychosociaux pour les personnes hébergées                  | *                                            | *    | *                        | *    | *                               | *    |
|                          | Services psychologiques spécialisés                                  | .186                                         | .325 | -.085                    | .655 | .408                            | .025 |
|                          | Consultation psychiatrique                                           | .464                                         | .010 | .116                     | .540 | .463                            | .010 |
|                          | Soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement         | -.135                                        | .476 | .087                     | .648 | -.019                           | .921 |
|                          | Services d'intégration socioprofessionnelle                          | -.258                                        | .168 | -.340                    | .066 | .143                            | .452 |
|                          | Soutien à la réalisation d'activités valorisantes                    | -.202                                        | .284 | -.129                    | .496 | -.100                           | .599 |
|                          | Réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel | -.019                                        | .922 | -.045                    | .812 | .381                            | .038 |

| Niveaux de services                       | Services spécifiques                                                                                                                                                                                                                 | Score des composantes des besoins de soutien |      | Score de soutien médical |      | Score de soutien comportemental |      |
|-------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------|------|--------------------------|------|---------------------------------|------|
|                                           |                                                                                                                                                                                                                                      | r                                            | p    | r                        | p    | r                               | p    |
| Troisième ligne (hôpitaux surspécialisés) | Services psychiatriques de courte et de moyenne durée pour les patients présentant un trouble du spectre de l'autisme avec ou sans déficience intellectuelle ou déficience intellectuelle associée à un trouble grave de la conduite | .094                                         | .621 | -.067                    | .726 | .530                            | .003 |
|                                           | Services visant à résoudre la crise, à modifier le comportement et à adapter un plan de traitement                                                                                                                                   | .007                                         | .971 | -.127                    | .502 | .374                            | .042 |
|                                           | Rationalisation de molécule                                                                                                                                                                                                          | -.039                                        | .837 | -.045                    | .812 | .259                            | .167 |
|                                           | Ajustement moléculaire en lien avec la médication psychiatrique complexe                                                                                                                                                             | .048                                         | .799 | -.133                    | .484 | .502                            | .005 |
|                                           | Clarification diagnostique                                                                                                                                                                                                           | .048                                         | .799 | -.133                    | .484 | .502                            | .005 |
|                                           | Approche multidimensionnelle spécialisée nécessitant un milieu psychiatrique spécialisé                                                                                                                                              | .094                                         | .621 | -.067                    | .726 | .530                            | .003 |

Note : \* = corrélation impossible car une des variables est une constante. Les éléments en gras indiquent les corrélations significatives à  $p < .05$ .

Aucun des 34 services n'est corrélé avec les besoins de soutien médical de la SIS-F. Cela pourrait toutefois être le résultat d'un échantillon n'ayant pas de besoins exceptionnels de ce type, considérant que le score moyen ne dépasse pas le seuil établi pour un soutien élevé. Au contraire, les besoins de soutien comportemental, étant plus importants pour l'échantillon, sont significativement corrélés avec neuf services. La majorité de ces corrélations se retrouve dans les services de troisième ligne (cinq services sur six) et sont plus fortes que ceux des deux autres lignes. Les besoins de soutien comportemental mesurés par la SIS-F semblent donc être en lien avec les besoins de services de troisième ligne, ce qui n'est pas surprenant considérant le mandat et la nature des services de ce niveau de services, soit le retour à l'état de base suite à une rupture du fonctionnement.

Les résultats obtenus quant au lien entre les besoins de services et les besoins de soutien semblent aller à l'inverse des résultats obtenus dans d'autres recherches. Par exemple, Lunskey et ses collègues (2008) ont établi des corrélations entre les besoins de soutien et l'absence ou la présence de plusieurs services (centre de jour, travail, résidence, transport, services spécialisés et répit). Les auteurs rapportent que la personne utilisant le service avait un score plus élevé de besoins de soutien que la personne ne l'utilisant pas (à l'exception du travail, où la relation était négative). La conclusion des auteurs est que le SIS semble être en lien avec les besoins de services de la personne dans le contexte du système ontarien. Une étude de la Belgique de Bossaert et ses collègues (2009) avec des personnes ayant une déficience autre qu'intellectuelle (trauma crânien, trouble du spectre de l'autisme, trouble de santé mentale, déficience physique, etc.) a également démontré une association significative entre les besoins de soutien et le type de services socioprofessionnels et résidentiels actuel de la personne. Toutefois, les corrélations des deux études ont été effectuées en fonction des services actuels de la personne, ce qui pouvait ne pas refléter exactement les besoins de services de l'individu.

Le lien entre les besoins de soutien et les besoins de services a été exploré dans la présente recherche. Il semblerait que les deux ne soient pas liés dans le

contexte du système de santé et de services sociaux du Québec. Ceci pourrait s'expliquer entre autres par le fait que les services offerts ne sont qu'une forme de soutien (Thompson et al., 2009). Dans notre étude, les soutiens informels, tels que les aidants naturels ou les organismes communautaires, n'ont pas été évalués alors qu'ils sont une partie intégrante de l'aide apportée aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Des recherches futures devraient se pencher sur cette situation étant donné son implication au niveau de l'allocation des ressources et des budgets.

## CHAPITRE V

### DISCUSSION GÉNÉRALE

La présente étude comporte deux volets. Chaque volet a expérimenté une méthode d'évaluation du niveau de spécialisation des services requis par des adultes présentant une déficience intellectuelle, soit une méthode se basant sur le jugement clinique et une autre se basant sur des instruments psychométriques.

Le premier volet de l'étude portait sur une méthode d'évaluation par un comité d'experts regroupant des professionnels dans le domaine de la déficience intellectuelle et provenant des trois lignes de services. Il ressort de cette recherche que cette méthode semble pertinente dans la prise de décision du niveau de services. Le comité d'experts devrait évaluer cas par cas chaque dossier avec une description globale de toutes les sphères de vie de la personne afin d'avoir une compréhension plus poussée de cette dernière. Cette méthode s'avère plus importante qu'une simple énumération de caractéristiques prédéterminées qui n'est pas suffisante à une prise de décision. Toutefois, certaines variables sont ressorties comme étant plus influentes, comme la présence d'un trouble de santé mentale et la présence, la fréquence et la sévérité des troubles du comportement.

Le deuxième volet de l'étude avait pour but d'évaluer la pertinence d'utiliser un instrument psychométrique pour évaluer le niveau de spécialisation des services. Trois instruments ont été examinés : la SIS-F, l'ABAS-II et la deuxième partie des

SIB-R. Ces outils mesurent respectivement les besoins de soutien, les comportements adaptatifs et les troubles du comportement. Il s'avère que les scores à ces instruments ne sont pas suffisants pour déterminer si la personne a besoin de services de première, deuxième ou troisième ligne. Parmi les méthodes étudiées, le comité d'experts serait donc la réponse la plus adéquate pour déterminer le niveau de spécialisation des services que la personne requiert. Ce volet a toutefois pu mettre en lumière le caractère primordial des troubles du comportement dans la spécialisation des services. Ces derniers semblent influencer le niveau de services nécessaire.

Nous ne reprendrons pas ici les résultats et la discussion associés à chacun des volets considérant que les deux articles comprenant ces informations ont déjà été présentés. Nous discuterons plutôt des implications de l'étude sur le réseau de santé et des services sociaux. Nous aborderons ensuite l'importance du jugement clinique et de l'évaluation régulière des besoins. Les apports et les limites de l'étude suivront. Des pistes pour les recherches futures ainsi qu'une brève conclusion seront finalement présentées.

## 5.1 Implications des résultats

### 5.1.1 Mécanisme de référence dans le réseau de la santé et des services sociaux

Afin de répondre aux besoins particuliers des personnes présentant une déficience intellectuelle, une large gamme de services généraux et spécifiques a été mise en place au Québec (MSSS, 2004b, 2005; 2006). Lors de la réorganisation des services entreprise par le MSSS en 2003, le ministère visait deux objectifs : rapprocher les services de la population et faciliter le cheminement des personnes à travers le réseau (MSSS, 2004a, 2004b). Pour y arriver, la population doit connaître les services qui s'offrent à eux afin d'en faire la demande, et ce, dans la mesure où les

services sont géographiquement disponibles (Andersen, 1995; Hayden, Kim, & DePaepe, 2005). La coordination des services à travers le territoire ainsi que la promotion et l'innovation d'un système d'accès aux services sont centrales au bien-être de ces personnes (Thompson et al., 2009). Afin d'orienter la personne à travers ces services, il est donc primordial de structurer le mécanisme d'orientation des services et d'en faciliter l'accès (MSSS, 2008c).

Suite à cette réorganisation, les établissements comme les CSSS et les CRDITED, avec la nouvelle structure hiérarchique et leur nouveau mandat respectif, ont été amenés à travailler de concert afin de mettre en place les meilleures conditions pour desservir la population nécessitant leurs services (MSSS, 2006). Toutefois, pour l'instant, les établissements travailleraient plutôt en silo (Protecteur du citoyen, 2010; Roy et al., 2013). Les ententes de services sont peu développées malgré la publication de documents gouvernementaux visant à soutenir la mise en place de tels procédés (MSSS, 2008c; Protecteur du citoyen, 2009a, 2010, 2011; Roy et al., 2013). Ces difficultés organisationnelles créent des obstacles dans le cheminement de la personne à travers les lignes de services. Conséquemment, cette dernière pourrait ne pas recevoir les services dont elle aurait besoin dans des délais raisonnables. Ceci est particulièrement vrai étant donné le mécanisme de référence à trois niveaux présentement utilisé. En effet, pour recevoir des services de troisième ligne, à titre d'exemple, la personne doit faire une demande par la porte d'entrée du réseau, le CSSS, pour ensuite accéder aux services de deuxième ligne puis ensuite à ceux de la troisième ligne (MSSS, 2006). À chaque ligne, la personne doit avoir une évaluation en fonction des services du niveau de spécialisation (FQCRDITED, 2009a). Ce mécanisme de référence s'accompagne également de la liste d'attente de chaque établissement ce qui augmente le délai d'attente (FQCRDITED, 2009b). La personne peut donc attendre longtemps avant d'obtenir des services répondant à ses besoins. En parallèle, l'évaluation des besoins de services n'est pas uniforme à travers les établissements desservant la population présentant une déficience intellectuelle (Protecteur du citoyen, 2009b), ce qui ne garantit pas un accès aux services

équivalents dans les établissements pour le même type de besoin. La décision d'accéder à un autre niveau de services dépend souvent de comités d'accès composés de gestionnaires qui ne connaissent pas nécessairement toutes les caractéristiques de la personne évaluée et les services qui lui seraient nécessaires (FQCRDITED, 2009a).

La présente étude réitère certaines difficultés que la personne peut rencontrer dans son cheminement dans le réseau malgré la mise en place de la réorganisation des services. L'accessibilité aux différents niveaux de services est actuellement un problème puisqu'il n'existe pas de procédure clairement établie pour évaluer les besoins de la personne. De plus, chaque niveau doit évaluer la personne en fonction des services qu'il peut fournir, ce qui complexifie le processus d'évaluation. Le comité d'experts proposé ici se veut une réponse aux difficultés d'évaluation et d'accessibilité aux services puisqu'il offre une solution aux deux problèmes mentionnés.

D'abord, le comité d'experts oriente la personne vers le niveau de services dont elle a le plus besoin, plutôt que de simplement refuser ou accepter la demande de services. Le comité filtre donc dès le début du processus le niveau de services prioritaire. Cela évite que la personne passe par plusieurs listes d'attentes avant d'avoir accès au niveau de services qu'elle requiert. L'accès aux services est facilité. Par le fait même, cela représente un accès plus équitable et qui permet aux personnes d'accéder directement au niveau de services nécessaire et d'obtenir des services répondant à leurs besoins le plus rapidement possible. Cela offrirait l'avantage d'aider au désengorgement du système, en favorisant un accès plus direct aux services.

En second lieu, cette méthode permettrait également d'uniformiser et de simplifier la procédure à travers le Québec, assurant l'arrimage des trois lignes dans l'orientation des services et facilitant l'orientation des personnes pour qui l'évaluation des besoins de services est plus difficile.

### 5.1.2 Jugement clinique

Le jugement clinique est caractérisé par l'ensemble des connaissances du clinicien appliqué à une problématique propre à une personne (Schalock & Luckasson, 2005). Le jugement clinique vise à « élever la qualité, la validité et la précision de la décision du clinicien dans un cas donné » (Schalock et al., 2010/2011, p. 87) dans un contexte systématique, formel et transparent. D'ailleurs, le jugement clinique est accepté comme faisant partie intégrante des meilleures pratiques dans le domaine de la déficience intellectuelle (Schalock & Luckasson, 2005).

Trois domaines sont identifiés en déficience intellectuelle comme étant des sphères cliniques où l'exercice du jugement clinique est nécessaire : le diagnostic, la classification et la mise en place de système de soutien individualisé (Schalock et al., 2010/2011). Ainsi, le jugement clinique est au centre des activités professionnelles en déficience intellectuelle.

Des méthodes évaluées dans l'étude, celle du comité d'experts semble plus favorable à l'orientation des services. Elle a l'avantage majeur de mettre à contribution la perspective d'experts de toutes les lignes de services. Cette méthode est différente de celle des comités d'accès présentement mis en place qui évaluent les demandes visant un niveau de services particulier et regroupent des gestionnaires et des professionnels d'une même ligne. Le comité d'experts favorise donc l'utilisation du jugement clinique (Schalock et al., 2010/2011). Il avait comme mandat de déterminer le niveau de spécialisation des services, ce qui correspond, parmi les trois domaines identifiés comme nécessitant une action de jugement clinique à celui de la classification (Schalock et al., 2010/2011). En effet, le but du comité d'experts était de regrouper les personnes en fonction d'un type de services. Par ailleurs, un comité d'experts est considéré comme une source valable de jugement clinique en raison de sa formation théorique et clinique, de son expérience clinique et de sa connaissance du domaine (Schalock & Luckasson, 2005). Dans la présente étude, l'évaluation se faisait en fonction d'une description exhaustive de la personne, des niveaux de

services du MSSS et de l'expérience clinique du comité d'experts. En raison de ces éléments, le comité d'experts, se fondant fortement sur le jugement clinique, pouvait souligner certaines divergences entre le niveau de services reçu actuellement et le niveau de services requis par la personne. Évidemment, l'évaluation aurait pu être approfondie si le comité d'experts avait eu accès à d'autres méthodes d'évaluation telles que l'observation directe ou les résultats à des instruments psychométriques. Toutefois, cela n'était pas compatible avec les objectifs de la présente recherche. Donner accès à ce type de données aurait pu biaiser les résultats des évaluations subséquentes.

La méthode par comité d'experts permettait aussi d'évaluer la personne sans être influencé par une demande de services initiale. Cela est particulièrement important considérant que les demandes de services peuvent ne pas toujours brosser un portrait adéquat des besoins de services de la personne (Rivard et al., accepté). Plusieurs raisons peuvent être en cause dont une méconnaissance des services de la part de la personne ou sa famille, la peur de se voir refuser un service, ou encore la méconnaissance de la personne et de ses besoins lorsqu'une tierce personne est responsable de la demande (Rivard et al., accepté). Cela souligne l'importance de sensibiliser la population au fonctionnement des services afin de faciliter le cheminement de la personne dans le réseau et de rapprocher les services de la population (Andersen, 1995; MSSS, 2004b).

Bref, l'étude soutient l'implantation des guichets d'accès en déficience intellectuelle, composés de professionnels dans le domaine. Actuellement, ce type de comité commence à être implanté dans le réseau de la santé et des services sociaux mais ils sont peu nombreux et visent principalement la clientèle en santé mentale et non les personnes présentant une déficience intellectuelle (MSSS, 2005, 2008a).

### 5.1.3 Évaluation des besoins

Tel qu'il a été mentionné dans l'introduction, depuis plusieurs années, un changement de paradigme en déficience intellectuelle s'est effectué. En effet, actuellement, le modèle basé sur le soutien prime sur celui de la déficience comme caractéristique inhérente à la personne. Un des grands avantages de ce changement est celui de l'intérêt porté au soutien que nous pouvons fournir à cette population afin d'améliorer, entre autres, sa qualité de vie. Cela correspond à un des cinq postulats de la nouvelle définition de la déficience intellectuelle : un soutien adéquat devrait améliorer le fonctionnement de la personne (Schalock et al., 2010/2011). Or, il est difficile de fournir un soutien adéquat sans connaître les besoins de soutien de la personne de prime abord. D'ailleurs, n'étant qu'une des diverses formes de soutien, un service peut ne pas répondre à l'entièreté d'un besoin de soutien (Thompson et al., 2009). L'évaluation des besoins de services n'est donc que le début de l'évaluation des modalités de réponse aux besoins de soutien que requiert la personne pour participer aux activités de son choix. Cela met en évidence le caractère primordial de l'évaluation des besoins en déficience intellectuelle afin de planifier par la suite ce qui peut être concrètement mis en place pour aider la personne (Morin & Cobigo, 2009; Schalock et al., 2010/2011; Thompson et al., 2009).

Dans la présente étude, une des raisons mentionnées pour la divergence entre le niveau de services actuel et le niveau de services requis selon le comité d'experts est celle de l'évaluation régulière des besoins, soit dès que l'on observe un changement des besoins de la personne. Ainsi, il se peut que la personne recevait les bons services au début de son entrée dans l'établissement mais que ses besoins aient changé et n'aient pas été réévalués. Cela est conforme à la conception actuelle des besoins de soutien, c'est-à-dire qu'ils peuvent varier dans le temps (Thompson et al., 2009). Or, cela soulève un questionnement quant aux pratiques dans les établissements dans le sens où nous devrions réévaluer minimalement tous les deux ans les besoins de la personne et élaborer un plan de services (à réviser tous les ans ou

deux ans, selon la personne) ou d'intervention (à réviser à tous les 90 jours) afin de lui offrir les services qu'elle nécessite (Boisvert & Guillemette, 2002; CRDITED de Montréal, 2009; Loi sur les services de santé et les services sociaux, 2012, s 102-103; MSSS, 2001). Le plan de services permet d'identifier les établissements prodiguant les services et de coordonner les différents partenaires visés pour offrir différents types de soutien alors que le plan d'intervention sert à déterminer les objectifs et les moyens ciblés pour répondre aux besoins de la personne dans un même établissement. De façon plus importante, des dix participants de l'étude dont les niveaux de services reçus et requis ne concordaient pas, aucun n'avait de plan de services ou de plan d'intervention inscrit dans son dossier datant des deux dernières années. Ainsi, l'étude souligne l'importance d'évaluer les besoins de la personne et de garder à jour cette évaluation afin que la personne reçoive toujours les services adéquats à ses besoins autant de services que de soutien. Par conséquent, cela démontre que l'évaluation des besoins doit être entreprise régulièrement dans le but ultime d'améliorer le fonctionnement de la personne.

## 5.2 Apports de l'étude

La présente thèse présente un intérêt novateur pour le réseau de la santé et des services sociaux au Québec en ce qui concerne les services en déficience intellectuelle. L'étude met en lumière certaines failles du mécanisme de référence entre ses diverses lignes de services et cherche à y remédier à l'aide de moyens concrets. Ainsi, afin de favoriser la coordination et l'uniformisation du mécanisme, deux méthodes d'évaluation du niveau de spécialisation des services ont été examinées, mais une seule ressort comme étant une solution plus appropriée. Il s'avère que le jugement clinique est au cœur de toutes prises de décision. Les outils utilisés ici mesurant les besoins de soutien, les comportements adaptatifs et les troubles du comportement ne peuvent se substituer à la valeur du jugement clinique d'un groupe de professionnels experts dans leur domaine. Cela dit, l'ajout

d'informations d'un instrument psychométrique lors de la prise de décision pourrait augmenter la qualité du portrait de la personne et ainsi augmenter la validité du jugement clinique du comité d'experts. L'étude souligne donc l'importance d'évaluer chaque dossier avec minutie et précision, afin d'avoir une compréhension approfondie des caractéristiques de la personne et de son environnement. L'étude précise aussi que le comité d'experts serait une solution permettant à la personne d'accéder directement au niveau de services qu'elle nécessite, et ce, le plus rapidement possible. Elle soutient la validité des guichets à accès unique qui commencent à se développer dans les programmes de déficience intellectuelle mais qui sont très peu répandus à ce jour (Centre du Florès, 2010; Services de réadaptation L'Intégrale, 2011a). L'étude va donc dans le sens des attentes ministérielles pour une procédure d'accès simple et de qualité et des ententes de services solides entre les différents établissements desservant la population ayant une déficience intellectuelle au Québec (MSSS, 2006).

Dans un autre ordre d'idée, la thèse propose comme aspect particulier de tenter d'intégrer le concept de besoins de soutien avec celui des services requis dans le réseau québécois. En effet, un instrument des besoins de soutien a été utilisé afin de prédire les besoins de services. Dans le contexte des services au Québec, les résultats de la présente thèse ne sont pas concluants et n'établissent pas de lien précis entre les besoins de services selon les trois niveaux de spécialisation et les besoins de soutien. Ceci est conséquent avec la définition du soutien qui souligne que les services sont une forme de soutien mais que le soutien ne se réduit pas qu'aux services. Malgré tout, quelques recherches avancent l'idée que les deux ont une base commune et ont observé des liens entre les services reçus et les scores au SIS (Bossaert et al., 2009; Lunskey et al., 2008; Weiss et al., 2009).

Finalement, l'étude porte une attention spéciale aux troubles du comportement, qui semblent influencer l'intensité des services. En effet, les résultats indiquent que plusieurs variables liées aux troubles du comportement permettent de différencier les personnes nécessitant des services de la première ligne de ceux

nécessitant des services de la troisième ligne. Cela est conséquent avec l'offre de services spécialisés de la deuxième et de la troisième lignes qui vise particulièrement à diminuer les troubles du comportement. De même, les résultats sont cohérents avec les écrits scientifiques qui démontrent que la présence d'un trouble du comportement est associée à une augmentation des besoins de soutien et de la spécialisation des services (Douma et al., 2006; Lamoureux-Hébert et al., 2010). Cela souligne à son tour l'importance de l'évaluation des troubles du comportement afin d'effectuer des interventions sur mesure sur sa cause dans le but d'en diminuer les répercussions sur la personne et son environnement. Ultiment, cela permettrait à la personne d'éviter des services plus spécialisés et de favoriser sa participation sociale.

### 5.3 Limites de l'étude

Quelques limites restreignent la généralisation des résultats de la présente étude. Une première limite est celle de la représentativité de l'échantillon. D'abord, la méthode d'échantillonnage en était une de convenance, ce qui diminue la représentativité. Ensuite, les participants ont été sollicités dans un seul CRDITED, et donc recevaient déjà des services spécialisés. De plus, l'échantillon était composé en grande partie de personnes ayant une déficience intellectuelle légère. Cela s'explique par le fait que l'échantillon a été recruté en fonction des besoins de services et non du niveau de déficience intellectuelle. Malgré tout, il se pourrait que cela ne représente pas toute la population ayant une déficience intellectuelle ou tous les CRDITED. Cela est particulièrement vrai pour les territoires plus éloignés du Québec étant donné que les services surspécialisés n'existent qu'en centre urbain (Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie-îles-de-la-Madeleine, 2011). Étant donné qu'il n'y a pas de services de troisième ligne en région, les CRDITED peuvent se retrouver dans l'obligation d'offrir ce type de services sans nécessairement avoir toutes les ressources essentielles pour ce faire.

De même, un échantillon plus grand permettrait de vérifier, par régression multiple, si certains items ou groupes d'items d'un instrument psychométrique seraient plus utiles pour déterminer le niveau de services. De plus, dans la méthode par comité d'experts, peu de variables ont été clairement identifiées comme ayant un effet sur le niveau de service. Un plus grand échantillon permettrait également de vérifier avec de meilleures méthodes d'analyses statistiques quelles variables ou groupes de variables ont un effet sur le niveau de spécialisation des services.

Les formulaires élaborés pour les fins de la recherche (appendices B, C et D) représentent une autre limite car ils n'ont pas été validés. Par contre, ils ont été soumis à une évaluation par des experts. Ces questionnaires n'ont pas été utilisés pour calculer des scores et visaient avant tout à recenser les différentes caractéristiques de la personne et de la décision du comité d'experts. Spécifiques aux objectifs de l'étude, les formulaires ne demandaient donc pas d'évaluer mais plutôt de noter certains éléments. Cela est vrai pour tous les questionnaires sauf la feuille de route. Afin d'assurer une certaine sensibilité de ce dernier formulaire, une échelle de Likert de 0 à 5 a été utilisée pour déterminer l'effet perçu de la variable sur la décision du comité d'experts.

Finalement, des limites liées à la méthode par comité d'experts sont aussi identifiées. La divergence entre la décision du niveau de services du comité et le niveau de services actuel des participants peut être expliquée par plusieurs facteurs (places restreintes d'un milieu, manque d'entente de services entre les établissements, etc.), dont la validité du jugement clinique du comité. Cette dernière explication met en doute le fondement même de la méthode. En effet, il se pourrait que le comité d'experts, se basant avant tout sur son jugement clinique, ait fait fausse route. De façon plus importante, cette explication remet en cause la pertinence du jugement clinique en dehors des activités cliniques. Ainsi, pour des activités telles que déterminer le niveau de spécialisation, le jugement clinique pourrait ne pas convenir. Malgré tout, il est nécessaire de se rappeler que le jugement clinique est accepté comme faisant partie intégrante des meilleures pratiques dans le domaine de la

déficience intellectuelle (Schalock & Luckasson, 2005). Le comité d'experts était composé de différents niveaux de services, différentes professions et différentes expériences cliniques, ce qui représente les meilleures conditions possibles de représentativité pour un tel comité. De même, le comité d'experts faisait appel à son jugement clinique devant un portrait exhaustif de la personne. De plus, le comité avait l'occasion de poser des questions au répondant si certaines informations n'étaient pas complètes. Le participant était donc évalué dans son ensemble, ce qui respecte la règle d'or de l'évaluation en déficience intellectuelle selon Schalock et ses collègues (2010/2011).

#### 5.4 Recherches futures

Dans les recherches futures, il serait favorable d'élargir l'échantillon afin d'identifier de façon plus pointue les variables qui jouent sur le niveau de services requis et les items ou groupes d'items d'un instrument psychométrique qui peuvent prédire la ligne de services. Un échantillon plus large permettrait de créer un modèle statistique. Toutefois, le jugement clinique étant plus important qu'une énumération de variable ou d'items, la prudence lors de l'interprétation de ces résultats serait nécessaire.

De même, il serait intéressant de faire une recherche à plus grande échelle à travers la province du Québec afin d'augmenter la généralisation de l'étude et s'assurer que la méthode par comité d'experts s'insère bien dans les autres réalités des régions du réseau de la santé et des services sociaux.

Dans le futur, il faudrait envisager une méthode par comité d'experts également accessible aux personnes entrant dans le système et dont c'est la première demande de service. Dans la présente recherche, le comité procédait avec la lecture du dossier et la présence d'un intervenant. Dans le cas où la personne n'a pas encore de dossier ni d'intervenant désigné, la famille pourrait remplacer l'intervenant. Toutefois, la subjectivité du proche pourrait interférer avec le processus.

La méthode par comité d'experts utilisée pour la présente recherche excluait la personne concernée dans le processus. Une question éthique empêchait la participation directe de la personne dans ce projet de recherche. En effet, il était important de ne pas modifier les services des participants ni leur perception de ces services afin qu'ils ne reçoivent aucun inconvénient suite à leur participation tel que précisé lors de l'obtention du consentement (formulaires de consentement aux appendices E à J). Toutefois, dans une application future d'un comité d'experts visant à orienter le niveau de services, la personne, et son représentant si besoin, devrait pouvoir y participer activement afin de promouvoir son inclusion et sa participation sociales. Plus précisément, ceci favoriserait l'autodétermination de la personne, c'est-à-dire faire des choix et prendre des décisions quant à sa propre vie sans influence ou interférence d'autrui (Wehmeyer & Lachapelle, 2006). L'inclusion de la personne dans les décisions touchant les différentes sphères de sa vie est centrale à l'autodétermination. Cette dernière est liée à une meilleure qualité de vie puisque, entre autres, la personne prend activement contrôle de sa vie (Lachapelle et al., 2005; Wehmeyer & Bolding, 2001). Il serait donc bénéfique d'inclure la personne dans un comité visant à établir les services requis. De plus, cela serait conforme à l'article 104 de la Loi de la santé et des services sociaux qui stipule qu'une personne a le droit d'être présente à l'élaboration des décisions qui la concerne (Loi sur les services de santé et les services sociaux, s 104, 2012).

Finalement, deux méthodes ont été évaluées dans la présente thèse. Toutefois, il se pourrait qu'une autre modalité d'évaluation, ou une utilisation mixte de méthodes, soit plus efficace. Des recherches futures pourraient s'attarder à cette question, particulièrement à ce qui a trait à l'ajout des données d'instruments psychométriques au comité d'experts afin que ses membres aient une compréhension encore plus poussée de la personne dont le niveau de services est évalué.

## CONCLUSION

La présente thèse souligne l'importance d'un système d'orientation des services de première, deuxième et troisième lignes pour les adultes présentant une déficience intellectuelle. Le réseau actuel des services de santé et des services sociaux au Québec vise à favoriser le cheminement de la personne à travers ses services. Toutefois, dans les faits, cela est plutôt complexe considérant les différents obstacles liés aux places disponibles, aux ententes de services et aux différentes politiques organisationnelles. Malgré tout, l'étude a exploré deux méthodes afin de pallier à ces difficultés. La méthode par comité d'experts semble être la plus prometteuse pour évaluer efficacement le niveau de spécialisation des services requis. Cette méthode, en plus d'offrir un système d'orientation efficace conforme aux normes ministérielles, serait un moyen d'évaluer rapidement les besoins de la personne afin de l'orienter directement vers le niveau de services dont elle aurait besoin de façon optimale. Cela aiderait ainsi au désengorgement des listes d'attente des établissements, en plus d'offrir rapidement les services dont la personne nécessite.

Ainsi, dans le réseau actuel de santé et de services sociaux au Québec, le jugement clinique d'un comité d'experts composé de professionnels des trois lignes de services semble nécessaire dans la décision du niveau de services. Le comité d'experts devrait évaluer cas par cas chaque dossier avec une description globale des caractéristiques personnelles et environnementales de la personne. La simple énumération de caractéristiques prédéterminées visant à diminuer le temps de prise de décision du comité n'est pas suffisante pour orienter la personne vers le niveau de services nécessaire. Cela est également vrai pour les trois instruments psychométriques mesurant, respectivement, les besoins de soutien, les comportements adaptatifs et les troubles du comportement. Cette vision concorde

avec celle de Schalock et ses collègues (2010/2011; 2005) qui rapportent que le jugement clinique est toujours à prioriser, sans toutefois empêcher l'utilisation des données des instruments psychométriques qui peuvent ajouter à la validité du portrait de la personne évaluée. La méthode par comité d'experts permet donc l'orientation dans les services et donne une piste quant aux services dont la personne ayant une déficience intellectuelle aurait besoin dans le système de santé et de services sociaux du Québec.

**APPENDICE A**

**RÉSULTATS COMPLETS DU TABLEAU DE L'ARTICLE 1**

## RÉSULTATS COMPLETS DU TABLEAU DE L'ARTICLE 1

Le tableau A.1 présente la liste complète des variables de la fiche personnelle ayant été corrélées à la décision du niveau de service.

Tableau A.1

*Liste complète des corrélations de Pearson évaluant la relation entre les VIs, la VD et la perception du comité d'expert de l'effet des VIs sur la VD*

| Variables                                           | VI – VD (a) |             | VI – EP (b) |             | EP – VD (c) |             |
|-----------------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
|                                                     | <i>r</i>    | <i>p</i>    | <i>r</i>    | <i>P</i>    | <i>r</i>    | <i>p</i>    |
| Âge                                                 | .028        | .883        | -.219       | .245        | -.159       | .400        |
| Sexe                                                | -.118       | .535        | .055        | .775        | .000        | 1.000       |
| Niveau de DI                                        | -.068       | .720        | .392        | .032        | -.579       | .001        |
| Milieu résidentiel                                  | .233        | .215        | -.015       | .938        | -.053       | .782        |
| Présence d'un syndrome génétique                    | .000        | 1.000       | .828        | .000        | -.130       | .494        |
| Présence d'un trouble du spectre de l'autisme       | .039        | .840        | .890        | .000        | .000        | 1.000       |
| Présence d'un trouble de santé mentale              | <b>.463</b> | <b>.010</b> | <b>.871</b> | <b>.000</b> | <b>.486</b> | <b>.006</b> |
| Présence de verbalisations ou tentatives de suicide | .289        | .122        | .811        | .000        | .293        | .117        |
| Présence d'un trouble de santé physique             | -.155       | .414        | .312        | .093        | -.029       | .877        |
| Présence d'un appareil pour palier à un handicap    | .403        | .027        | .162        | .392        | -.212       | .260        |

| Variables                                  | VI – VD (a) |             | VI – EP (b) |             | EP – VD (c) |             |
|--------------------------------------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|-------------|
|                                            | <i>r</i>    | <i>p</i>    | <i>r</i>    | <i>P</i>    | <i>r</i>    | <i>p</i>    |
| Hospitalisation                            | <b>.403</b> | <b>.027</b> | <b>.524</b> | <b>.003</b> | <b>.535</b> | <b>.002</b> |
| Niveau de communication expressive         | .000        | 1.000       | -.341       | .065        | -.089       | .642        |
| Niveau de communication réceptive          | .000        | 1.000       | -.242       | .197        | -.098       | .606        |
| Besoin de supervision de nuit              | .354        | .055        | .873        | .000        | .408        | .025        |
| Besoin de transport adapté                 | -.259       | .166        | -.663       | .000        | .100        | .598        |
| Présence d'un dossier judiciaire           | .322        | .089        | 1.000       | .000        | .322        | .083        |
| Présence d'un travail (ou école)           | -.273       | .144        | .521        | .003        | -.466       | .009        |
| Présence de contacts sociaux à l'extérieur | -.170       | .370        | .148        | .436        | -.268       | .152        |
| Présence d'un trouble du comportement (TC) | <b>.466</b> | <b>.009</b> | <b>.369</b> | <b>.045</b> | <b>.549</b> | <b>.002</b> |
| Sévérité du TC                             | <b>.463</b> | <b>.010</b> | <b>.886</b> | <b>.000</b> | <b>.549</b> | <b>.002</b> |
| Fréquence du TC                            | <b>.415</b> | <b>.022</b> | <b>.732</b> | <b>.000</b> | <b>.552</b> | <b>.002</b> |
| Événements marquants                       | -.131       | .492        | .536        | .002        | -.128       | .499        |

*Note.* Les variables ayant des résultats significatifs aux trois corrélations sont en gras. VI = Variable Indépendante (mesurée par la fiche personnelle); VD = Variable Dépendante (niveau de services déterminé par le comité); EP = Effet Perçu de la VI sur la VD par le comité d'experts (mesuré par la feuille de route).

**APPENDICE B**

**FICHE PERSONNELLE (PERSONAL SKETCH)**

**FICHE PERSONNELLE**

---

**Aide-mémoire destiné à l'intervenant pour la collecte d'information sur l'utilisateur en vue de sa présentation auprès du comité d'experts**

---

**Consignes :**

- Complétez l'aide-mémoire peu de temps avant la présentation au comité d'experts;
- Basez-vous sur le dossier de l'utilisateur plutôt que sur votre jugement clinique;
- Écrire de façon claire pour que les membres du comité d'experts puisse relire cet aide-mémoire;
- Complétez l'aide-mémoire de manière individuelle.

**Date :** 20 / /  
année mois jour

**Numéro d'identification**

Complété par : \_\_\_\_\_

Veillez compléter les informations suivantes.

**1- Identification de l'utilisateur**

a. Âge : \_\_\_\_\_

b. Sexe :  Homme     Femme

c. Niveau de DI :

- limite
- légère
- moyenne
- grave
- profonde

d. Diagnostic fait par :

- Psychiatre
- Psychologue
- Médecin généraliste
- Neurologue
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_

e. L'utilisateur est-il sous un régime de protection ?

Oui  Non

f. Si oui, sous quel régime de protection ?

Public  Privé

g. Si oui, de quel type ?

Curatelle  Tutelle

## 2- Milieu résidentiel

a. Type :

Famille naturelle

CHSLD

Ressource de type familial (RTF)

Ressource intermédiaire (RI)

Ressource hors normes

Résidence à assistance continue

Centre hospitalier

RI- Appartement (ex : supervisé, protégé, etc.)

Appartement autonome (non supervisé, non protégé)

Autre, précisez : \_\_\_\_\_

b. Depuis combien de temps l'utilisateur vit-il dans ce milieu ? (ans et mois)

\_\_\_\_\_

c. Le milieu présente-t-il des caractéristiques particulières (par exemple, une résidence de courte durée pour les troubles graves du comportement) ?

Oui  Non

Précisez ces caractéristiques :

\_\_\_\_\_

d. L'utilisateur a-t-il toujours vécu dans ce **type** de résidence depuis les cinq dernières années ?

Oui  Non

e. Sinon, quels sont les autres types de résidences et pourquoi a-t-il dû quitter ces endroits (depuis les cinq dernières années) ?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

### 3- Syndromes génétiques

- |                                                    |                                                            |
|----------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Syndrome de Down          | <input type="checkbox"/> Syndrome du cri du chat           |
| <input type="checkbox"/> Syndrome du X fragile     | <input type="checkbox"/> Syndrome vélocardiofacial         |
| <input type="checkbox"/> Syndrome de Lesch-Nyhan   | <input type="checkbox"/> Phénylcétonurie                   |
| <input type="checkbox"/> Syndrome de Prader-Willi  | <input type="checkbox"/> Syndrome de William               |
| <input type="checkbox"/> Syndrome d'Angelman       | <input type="checkbox"/> Sclérose tubéreuse de Bourneville |
| <input type="checkbox"/> Syndrome de Smith-Magenis | <input type="checkbox"/> Autre, précisez : _____           |

### 4- Trouble du spectre de l'autisme

- Autisme
- Syndrome de Rett
- Syndrome d'Asperger
- Syndrome désintégratif de l'enfance
- Trouble du spectre de l'autisme non spécifié

### 5- Troubles de santé mentale

| Types                                                                                     | Diagnostic ou hypothèse diagnostique                                      | Date du diagnostic ou date de révision du diagnostic | Profession de la personne ayant établi le diagnostic | Condition du trouble                                                                                          |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Trouble de l'humeur (dépression, trouble bipolaire, etc.), précisez : _____               | <input type="checkbox"/> Diagnostic<br><input type="checkbox"/> Hypothèse |                                                      |                                                      | <input type="checkbox"/> Stabilisé<br><input type="checkbox"/> En rémission<br><input type="checkbox"/> Actif |
| Trouble anxieux (obsessionnel-compulsif, stress post-traumatique, etc.), précisez : _____ | <input type="checkbox"/> Diagnostic<br><input type="checkbox"/> Hypothèse |                                                      |                                                      | <input type="checkbox"/> Stabilisé<br><input type="checkbox"/> En rémission<br><input type="checkbox"/> Actif |
| Trouble de personnalité (limite (borderline), antisociale, etc.), précisez : _____        | <input type="checkbox"/> Diagnostic<br><input type="checkbox"/> Hypothèse |                                                      |                                                      | <input type="checkbox"/> Stabilisé<br><input type="checkbox"/> En rémission<br><input type="checkbox"/> Actif |
| Psychose/Schizophrénie                                                                    | <input type="checkbox"/> Diagnostic                                       |                                                      |                                                      | <input type="checkbox"/> Stabilisé                                                                            |

|                               |                                                                           |  |  |                                                                                                               |
|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|--|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                               | <input type="checkbox"/> Hypothèse                                        |  |  | <input type="checkbox"/> En rémission<br><input type="checkbox"/> Actif                                       |
| Démence / Maladie d'Alzheimer | <input type="checkbox"/> Diagnostic<br><input type="checkbox"/> Hypothèse |  |  | <input type="checkbox"/> Stabilisé<br><input type="checkbox"/> En rémission<br><input type="checkbox"/> Actif |
| TDA/H                         | <input type="checkbox"/> Diagnostic<br><input type="checkbox"/> Hypothèse |  |  | <input type="checkbox"/> Stabilisé<br><input type="checkbox"/> En rémission<br><input type="checkbox"/> Actif |
| Autre, spécifiez :<br>_____   | <input type="checkbox"/> Diagnostic<br><input type="checkbox"/> Hypothèse |  |  | <input type="checkbox"/> Stabilisé<br><input type="checkbox"/> En rémission<br><input type="checkbox"/> Actif |

## 6- Tendances suicidaires

a. L'utilisateur a-t-il des verbalisations suicidaires ?

Oui  Non

b. Si oui, décrivez ses verbalisations.

---



---



---



---

c. A-t-il déjà fait une tentative de suicide ?

Oui, combien ? \_\_\_\_\_  Non

## 7- Santé physique

a. Cochez tout ce qui s'applique actuellement.

- |                                                              |                                                         |
|--------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Affections cutanées                 | <input type="checkbox"/> Migraines                      |
| <input type="checkbox"/> Allergie et intolérance alimentaire | <input type="checkbox"/> Ostéoporose                    |
| <input type="checkbox"/> Arthrite/rhumatisme                 | <input type="checkbox"/> Paralyse cérébrale             |
| <input type="checkbox"/> Cancer                              | <input type="checkbox"/> Problèmes auditifs             |
| <input type="checkbox"/> Diabète                             | <input type="checkbox"/> Problèmes cardiaques           |
| <input type="checkbox"/> Dysphagie                           | <input type="checkbox"/> Problème de vision (cataracte) |
| <input type="checkbox"/> Épilepsie contrôlée                 | <input type="checkbox"/> Problèmes dentaires            |
|                                                              | <input type="checkbox"/> Problèmes respiratoires        |



b. Si oui, remplissez le tableau suivant.

| Hospitalisations | Durée (en jour) | Motif de l'hospitalisation |
|------------------|-----------------|----------------------------|
| 1                |                 |                            |
| 2                |                 |                            |
| 3                |                 |                            |
| 4                |                 |                            |
| 5                |                 |                            |
| 6                |                 |                            |
| 7                |                 |                            |

### 10- Communication expressive

- a. L'utilisateur est-il capable d'utiliser le langage verbal ?  
 Oui  Non
- b. Si oui, quelle langue parle-t-il ?  
 Français  
 Anglais  
 Autre, spécifiez : \_\_\_\_\_
- c. Si non, veuillez indiquer le mode de communication utilisé :  
 Langage des signes québécois (LSQ)  
 Langage des signes de type «Mains Animées»  
 Communication avec symboles (pictogrammes)  
 Communication avec appareil vocal préprogrammé  
 Autre (vocalisation, gestes, expressions faciales, postures), précisez : \_\_\_\_\_  
 N'utilise aucun mode de communication
- d. Peu importe le mode de communication sélectionné, à quel point est-ce que l'utilisateur est capable de se faire comprendre **par les personnes de son entourage** ?  
 Pas du tout  
 Un peu  
 Assez  
 Très bien

- e. Peu importe le mode de communication sélectionné, à quel point est-ce que l'utilisateur est capable de se faire comprendre **par les étrangers** ?
- Pas du tout
  - Un peu
  - Assez
  - Très bien

### 11- Communication réceptive

- a. L'utilisateur est-il capable de comprendre le langage verbal ?
- Oui  Non
- b. Si oui, quelle(s) langue(s) comprend-il ?
- Français
  - Anglais
  - Autre, spécifiez : \_\_\_\_\_
- c. À quel point est-ce que l'utilisateur comprend le langage verbal ?
- Pas du tout
  - Un peu
  - Assez
  - Très bien
- d. Si non, est-ce que l'utilisateur comprend le langage des signes québécois (LSQ) ?
- Oui  Non
- e. À quel point comprend-il le langage des signes québécois (LSQ) ?
- Pas du tout
  - Un peu
  - Assez
  - Très bien
- f. Si non, est-ce que l'utilisateur comprend le langage des signes de type «Mains Animée» ?
- Oui  Non
- g. À quel point comprend-il le langage des signes de type «Mains Animée» ?
- Pas du tout
  - Un peu
  - Assez
  - Très bien

h. Autres (indiquez si l'individu comprend d'autres formes de communication) :

---



---



---

## 12- Supervision de nuit

a. Est-ce que l'utilisateur nécessite qu'une personne supervise ou donne du soutien lors de son sommeil ?

Oui  Non

b. Si oui, cette personne offrant un soutien doit-elle être présente en tout temps ?

Oui  Non

c. Si oui, indiquez la nature du soutien offert durant la nuit :

| Types                                                                                         | Fréquence (en heure, pour une nuit typique) |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Monitorat                                                            |                                             |
| <input type="checkbox"/> Assistance verbale                                                   |                                             |
| <input type="checkbox"/> Assistance physique partielle                                        |                                             |
| <input type="checkbox"/> Assistance physique complète                                         |                                             |
| <input type="checkbox"/> Assistance médicale (ex. infirmière, assistance technologique, etc.) |                                             |

## 13- Transport

Veillez indiquer les services et soutiens requis par l'utilisateur pour se déplacer dans sa communauté, autant pour ses activités que pour ses rendez-vous. Cochez toutes les options s'appliquant.

a. Vers un lieu **connu** de l'utilisateur :

- Doit être conduit (ou accompagné)
- Utilise un transport spécialisé
- Utilise le transport en commun seul
- Utilise le transport en commun avec soutien

b. Vers un lieu **inconnu** de l'utilisateur :

- Doit être conduit (ou accompagné)
- Utilise un transport spécialisé
- Utilise le transport en commun seul
- Utilise le transport en commun avec soutien

**14- Contact avec le système judiciaire**

a. L'utilisateur a-t-il un casier judiciaire ?

Oui  Non

b. S'il a un casier judiciaire, quelles sont les raisons de cette situation?

---



---



---



---

c. Est-ce un cas de récidive ?

Oui  Non

**15- Travail**

Quelle est la condition de travail de l'utilisateur :

- École à temps plein
- École à temps partiel
- Centre d'activité de jour
- Emploi à temps plein
- Emploi à temps partiel
- Aucun, précisez pourquoi il ne travaille pas :

---



---

**16- Contacts sociaux**

L'utilisateur a-t-il des contacts avec :

| Types                                                        | Fréquence des contacts (par jour, semaine ou mois, précisez) |
|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Famille                             |                                                              |
| <input type="checkbox"/> Amis avec déficience intellectuelle |                                                              |
| <input type="checkbox"/> Amis sans déficience intellectuelle |                                                              |
| <input type="checkbox"/> Aucun contact avec ces personnes    |                                                              |

### 17- Troubles du comportement

- a. L'utilisateur présente-t-il des troubles de comportements ? Cochez tout ce qui s'applique.

| Types                                                                 | Fréquence<br>(nombre<br>d'apparition<br>par jour,<br>semaine ou<br>mois,<br>précisez) | Sévérité (pas<br>un problème<br>à problème<br>extrême) | Impacts sur<br>l'utilisateur, son<br>entourage ou<br>l'environnement |
|-----------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Aucun                                        |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Se blesse                                    |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Habitudes inusitées ou<br>répétitives        |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Comportements de retrait ou<br>d'inattention |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Comportements socialement<br>dérangeants     |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Comportements<br>d'opposition                |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Blesse autrui                                |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Détruit les biens                            |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Comportements<br>perturbateurs               |                                                                                       |                                                        |                                                                      |
| <input type="checkbox"/> Autre, précisez :                            |                                                                                       |                                                        |                                                                      |

- b. L'utilisateur reçoit-il des services de l'équipe d'intervention rapide ?

Oui  Non

**18- Événements marquants**

- a. Y a-t-il eu des événements marquants dans la vie de l'utilisateur (par exemple, deuil, victime d'un acte de violence, etc.) ?

Oui  Non

- b. Si oui, décrivez cet/ces événement(s), spécifiez sa/leur durée et indiquez les conséquences qu'il(s) a(ont) eues sur l'utilisateur.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**19- Autres**

Veillez inscrire ici toutes autres informations pertinentes pour le comité d'experts.

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**APPENDICE C**

**FORMULAIRE DE PRISE DE DÉCISION (DECISION-MAKING FORM)**

**FORMULAIRE DE PRISE DE DÉCISION****Formulaire de prise de décision du comité d'experts**

Veillez compléter le formulaire suivant après avoir pris une décision finale quant au niveau de services requis par l'utilisateur.

Date : 20 / /  
année mois jour

Numéro d'identification

Heure début et fin de la rencontre : de \_\_\_\_\_ à \_\_\_\_\_

**1- De quel niveau de services aurait principalement besoin l'utilisateur ?**

- Première ligne
- Deuxième ligne
- Troisième ligne

**2- Quels sont les éléments sur lesquels le comité d'experts a basé sa décision ?**

**Quels éléments ont eu le plus d'influence sur la décision ?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**3- En utilisant l'échelle suivante :****1 : prioritaire****2 : nécessaire****3 : non nécessaire mais souhaitable****Veillez indiquer les services dont aurait besoin l'utilisateur.**Services fournis par les CSSS

- Gestion de programmes de prévention
- Dépistage et intervention précoce
- Gestion de la porte d'entrée du mécanisme d'accès (information, référence, évaluation globale, etc.)
- Évaluation des besoins des familles
- Services psychosociaux destinés aux familles
- Évaluation des besoins de répit et orientation des personnes visées vers les services appropriés
- Gardiennage et répit (allocations directes et autres types de soutien)
- Assistance aux rôles parentaux
- Services psychosociaux courants aux adultes
- Soutien à domicile de personnes occupant un logement autonome
- Soutien à la communauté (organismes communautaires et autres)

Services fournis par les CRDITED

- Intervention précoce
- Services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale
- Assistance éducative
- Soutien aux familles dans l'intervention auprès de leur enfant

- Gestion des ressources spécialisées de répit (dans une RTF, une RI, une résidence à encadrement continu)
- Dépannage en situation d'urgence
- Soutien à la communauté (commerçants, voisinage, etc.)
- Soutien aux intervenantes et aux intervenants du réseau de la santé et des services sociaux (CLSC, CH, CHSLD, CJ, etc.)
- Soutien aux intervenantes et aux intervenants d'autres secteurs (centres de la petite enfance, éducation, loisirs, emploi, etc.)
- Services d'intégration résidentielle (RTF, RI, etc.)
- Services psychosociaux pour les personnes hébergées (RTF, RI, ressources avec assistance résidentielle continue)
- Services psychologiques spécialisés
- Consultation psychiatrique
- Soutien dans des formes variées de logement et d'hébergement
- Services d'intégration socioprofessionnelle (évaluation des capacités de travail, soutien au développement des habiletés de travail, soutien à l'intégration au travail)
- Soutien à la réalisation d'activités valorisantes
- Réinsertion sociale des personnes hébergées en milieu institutionnel

#### Services fournis par les hôpitaux psychiatriques

- Services psychiatriques de courte et de moyenne durée pour les patients présentant un trouble du spectre de l'autisme avec ou sans DI ou DI associés à un trouble grave de la conduite
- Services visant à résorber la crise, à modifier le comportement et adapter un plan de traitement
- Rationalisation de molécule
- Ajustement moléculaire en lien avec la médication psychiatrique complexe

- Clarification diagnostique
- Approche multidimensionnelle spécialisée nécessitant un milieu psychiatrique spécialisé

Autres

- Autres, spécifiez le service et son niveau (1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> ligne)

---

---

---

---

- 4- Indiquez les trois services prioritaires dont la personne aurait besoin ainsi que leur niveau (1<sup>e</sup>, 2<sup>e</sup> ou 3<sup>e</sup> ligne). Veuillez les classer en ordre d'importance, 1 étant le plus important.**

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

- 5- La décision est-elle unanime ?**

- OUI
- NON

- 6- De quelle façon s'est faite la prise de décision ?**

- TRÈS FACILE : s'est faite très rapidement après la lecture du dossier, sans discussion
- FACILE : s'est faite rapidement, sans grands débats
- DIFFICILE : a pris plus de temps, a demandé des discussions
- EXTRÊMEMENT DIFFICILE : après de grands débats, la décision s'est prise après une nouvelle consultation du dossier par un membre du comité d'experts

**Commentaires :**

---

---

---

---

---

---

---

**APPENDICE D**

**FEUILLE DE ROUTE (ROADMAP)**

## FEUILLE DE ROUTE

### Feuille de route destinée au comité d'experts pour la prise de décision du niveau de services des participants

Date : 20 / /  
année mois jour

Numéro d'identification

**En utilisant l'échelle de réponse suivante :**

0      1      2      3      4      5  
**Aucune influence sur la décision**                      **Très grande influence sur la décision**

**Lors de la rencontre, à quel point les aspects suivants ont-ils eu de l'influence sur la décision finale du niveau de services du participant ?**

|                                               |   |   |   |   |   |   |
|-----------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| 1.1) Âge de la personne évaluée               | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1.2) Sexe de la personne évaluée              | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 1.3) Niveau de déficience intellectuelle      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2) Type de milieu résidentiel                 | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3) Syndrome génétique                         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4) Trouble du spectre de l'autisme            | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5.1) Présence d'un trouble de santé mentale   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5.2) Sévérité du trouble de santé mentale     | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6) Tendances suicidaires                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7.1) Présence d'un problème de santé physique | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7.2) Sévérité du problème de santé physique   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

|                                                                                                                  |   |   |   |   |   |   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|
| 7.3) Utilisation d'un appareil pour pallier au problème physique (ex. appareil d'écoute, fauteuil roulant, etc.) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8.1) Nombre d'hospitalisations                                                                                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8.2) Motif d'hospitalisation                                                                                     | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9) Communication expressive                                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10) Communication réceptive                                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.1) Type de supervision de nuit                                                                                | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11.2) Fréquence de supervision de nuit                                                                           | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12) Soutien lors du transport                                                                                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13) Contact avec le milieu judiciaire                                                                            | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14) Travail                                                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 15) Fréquence des contacts sociaux                                                                               | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16.1) Présence d'un trouble du comportement                                                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16.2) Sévérité du trouble du comportement                                                                        | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16.3) Fréquence du trouble du comportement                                                                       | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 16.4) Impacts du trouble du comportement                                                                         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17) Événement marquant, spécifiez :                                                                              | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18.1) Autre, spécifiez :                                                                                         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18.2) Autre, spécifiez :                                                                                         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18.3) Autre, spécifiez :                                                                                         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

**APPENDICE E**

**CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES PERSONNES APTES À  
CONSENTIR**

## **CONSENTEMENT POUR LES PERSONNES APTES À CONSENTIR**

### ***Titre du projet :***

Étude sur l'utilisation de l'Échelle d'intensité de soutien pour déterminer le niveau de services des personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Audrée Tremblay, B.Sc., étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal  
Sous la direction de Diane Morin, PhD, professeure, Université du Québec à Montréal

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'utilisation de l'*Échelle d'intensité de soutien* dans l'orientation des services. Le but du projet de recherche est de voir si l'Échelle d'intensité de soutien pourrait être un questionnaire utile pour déterminer si une personne présentant une déficience intellectuelle a besoin de services de base, des services spécialisés ou des services surspécialisés. Nous essayerons aussi de voir si deux autres questionnaires pourraient être plus efficaces pour déterminer le niveau de services d'une personne, soit le *Système d'évaluation des comportements adaptatifs* et le *Scales of Independant Behavior Revised*, deuxième partie, en français, ou si, au contraire, un comité d'experts serait plus utile.

### ***Nature et durée de la participation :***

Si j'accepte de participer, je n'aurai rien à faire car c'est mon intervenant qui me connaît bien qui aura à répondre à trois questionnaires sur moi. Ces questionnaires sont l'*Échelle d'intensité de soutien*, un instrument qui mesure mes besoins de soutien, le *Système d'évaluation des comportements adaptatifs*, un instrument qui mesure les comportements adaptatifs, le *Scales of Independant Behavior Revised*, deuxième partie, un instrument qui mesure les troubles du comportement. Les trois questionnaires peuvent prendre jusqu'à 3 heures pour être complétés. Je n'ai pas besoin d'être présent(e) lorsque mon intervenant complètera ces questionnaires.

J'accepte aussi que mon intervenant présente mon dossier à un comité d'experts et que les personnes du comité d'experts lisent une partie de mon dossier (dernière mise à jour de l'évaluation sommaire de la personne, du plan de services individualisé, du plan d'intervention et du bilan de santé).

***Avantages pouvant découler de ma participation :***

Je ne recevrai rien à la suite de ma participation au projet de recherche. Cependant, je contribuerai à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle. Cela pourrait aussi améliorer les services que je peux recevoir.

***Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :***

Ma participation à cette recherche ne devrait pas entraîner de risque ou d'inconvénient pour moi.

***Compensation financière :***

Je ne recevrai pas d'argent pour ma participation à cette recherche.

***Retrait de ma participation :***

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche. Je peux aussi décider en tout temps de ne plus participer au projet. Si je décide de ne pas participer au projet, cela ne nuira pas à ma relation avec mon intervenant.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité (le secret) des résultats obtenus, on mettra un chiffre et des lettres au lieu de mon nom dans la base de données de l'ordinateur. Ainsi, dans l'ordinateur, il n'y aura aucune information qui permettra de m'identifier. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans un ordinateur avec un mot de passe. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom et celui de mon intervenant n'apparaîtront pas.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et professionnelles.

**Information sur le projet :**

Si j'ai des questions sur le projet de recherche, les chercheurs peuvent me répondre.  
Avez-vous des questions?

**Signatures :**

J'accepte que mon intervenant qui me connaît bien complète des questionnaires sur moi.

Oui       Non

Nom du participant : \_\_\_\_\_ (en lettres moulées svp)

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, atteste avoir expliqué à la personne apte à consentir tous les termes du présent formulaire, avoir répondu à ses questions et lui avoir souligné la possibilité de se retirer à tout moment du projet de recherche.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

**Accès aux chercheurs :**

Audrée Tremblay, B.Sc.  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 894-4460

Diane Morin, PhD  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 987-3000 # 4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet ou si vous avez besoin de plus amples informations concernant les responsabilités éthiques des chercheurs ou si dans les cas d'inobservance de leurs engagements vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès de la coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED, Karoline Girard au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline.girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline.girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca).

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter Véronique Lemieux, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes des Services de réadaptation L'Intégrale au numéro suivant : (514) 387-1234 poste 268 ou par courrier électronique : [veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca](mailto:veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca).

**APPENDICE F**

**LETTRE DE PRÉSENTATION DU PROJET POUR LES REPRÉSENTANTS**

**LÉGAUX**

Madame, Monsieur,

Nous sollicitons votre participation au projet de recherche « **Étude sur l'utilisation de l'Échelle d'intensité de soutien pour déterminer le niveau de services des personnes présentant une déficience intellectuelle** » de Audrey Tremblay, B.Sc, étudiante au doctorat en psychologie sous la direction de Diane Morin, PhD, professeure au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal.

Le projet de recherche vise à évaluer si l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F), un questionnaire portant sur les besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle, pourrait être un outil valide pour déterminer l'orientation des personnes recevant actuellement des services du CRDITED, vers des services du CSSS, du CRDITED ou du centre hospitalier. Nous tenterons aussi de déterminer si deux autres outils pourraient mieux prédire le niveau de services requis par les usagers. Ces outils sont :

- Le *Système d'évaluation des comportements adaptatifs* (ABAS-II)
- La deuxième section du *Scales of Independent Behavior Revised* en français (SIB-R)

Afin d'effectuer le projet de recherche, un échantillon de 30 personnes de 16 ans et plus présentant une DI sera recruté au sein des Services de réadaptation l'Intégrale.

Si vous décidez de participer à ce projet, aucune participation directe ne sera demandée, ni à vous, ni à la personne que vous représentez. Par votre autorisation, vous acceptez qu'un intervenant connaissant bien la personne que vous représentez réponde aux deux outils (ABAS-II et SIB-R). De plus, vous acceptez que cet intervenant soit interviewé par une personne habilitée à la passation de la SIS-F et soit également interviewé par un comité d'experts qui aura à décider du niveau de services que la personne que vous représentez requiert. Les membres du comité d'experts auront également besoin de lire une partie du dossier de la personne que vous représentez (dernière mise à jour de l'évaluation sommaire de la personne, du plan de services individualisé, du plan d'intervention et du bilan de santé).

Nous vous assurons que tous les renseignements qui seront recueillis dans le cadre de cette étude resteront confidentiels. Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, un code unique pour ce projet sera attribué à chaque participant. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune donnée nominative permettant d'identifier les participants. Les données seront saisies par un assistant de recherche dans une base de données cryptée d'un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle verrouillée. Les données brutes seront conservées pour une période de cinq ans après le dépôt de la thèse pour ensuite être détruites.

La participation à ce projet de la personne que vous représentez est tout à fait volontaire. La personne que vous représentez ou vous-même pouvez poser des questions tout au long de la recherche et vous conservez le droit d'annuler à tout moment la participation à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun des droits de la personne que vous représentez ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED. Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDI-TED au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline.girard.csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline.girard.csdi@ssss.gouv.qc.ca).

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter Véronique Lemieux, commissaire locale à la qualité des services et aux plaintes des Services de réadaptation L'Intégrale au numéro suivant : (514) 387-1234 poste 268 ou par courrier électronique : [veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca](mailto:veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca).

Nous tenons à vous remercier de votre attention et du temps que vous accordez à notre projet de recherche. Pour toute demande d'information concernant le projet de recherche, veuillez vous adresser au (514) 987 3000, poste 3630.

---

Audrée Tremblay, B.Sc.  
Chercheure principale

**APPENDICE G**

**CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES REPRÉSENTANTS**

**LÉGAUX**

## **CONSENTEMENT POUR LES REPRÉSENTANTS LÉGAUX**

### ***Titre du projet :***

Étude sur l'utilisation de l'Échelle d'intensité de soutien pour déterminer le niveau de services des personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Audrée Tremblay, B.Sc., étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal  
Sous la direction de Diane Morin, PhD, professeure, l'Université du Québec à Montréal

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte que la personne que je représente participe au projet de recherche sur utilisation de l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) dans la détermination des services de première (CSSS), deuxième (CRDITED) et troisième ligne (centre hospitalier). Le projet de recherche vise à évaluer si la SIS-F pourrait être un outil valide dans l'orientation des services des personnes présentement desservies par les CRDITED.

Nous tenterons aussi de déterminer si deux autres questionnaires pourraient être plus efficaces pour déterminer le niveau de services d'une personne, soit le *Système d'évaluation des comportements adaptatifs* (ABAS-II) et le *Scales of Independent Behavior Revised*, deuxième partie, en français (SIB-R), ou si, au contraire, un comité d'experts serait plus influent. Afin d'effectuer le projet de recherche, un échantillon de 30 personnes de 16 ans et plus présentant une DI sera recruté au sein des Services de réadaptation l'Intégrale.

Cette étude a été approuvée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'UQAM ainsi que par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED.

### ***Nature et durée de la participation :***

Aucune implication directe ne sera demandée à la personne que je représente. J'accepte qu'un intervenant qui connaît bien la personne que je représente complète des questionnaires. Plus précisément, le répondant complètera l'ABAS-II, un instrument qui mesure les comportements adaptatifs des personnes et le SIB-R, un instrument qui mesure la fréquence et la sévérité des troubles du comportement. Les

deux questionnaires devraient être complétés par le répondant en 60 minutes. Il ne sera pas nécessaire à la personne que je représente d'être présent(e) lorsque le répondant complètera ces questionnaires. J'accepte aussi que le répondant réponde à des questions concernant les besoins de soutien de la personne que je représente lors d'une entrevue réalisée à l'aide de la SIS-F, ce qui peut prendre entre 30 minutes à deux heures.

Finalement, j'autorise l'intervenant à représenter l'utilisateur devant le comité d'experts qui décidera, par plusieurs sources d'informations, le niveau de services que requiert la personne que je représente. Les membres du comité d'experts devront lire une partie du dossier de la personne que je représente (dernière mise à jour de l'évaluation sommaire de la personne, du plan de services individualisé, du plan d'intervention et du bilan de santé).

***Avantages pouvant découler de notre participation :***

La personne que je représente ne retirera pas de bénéfice personnel direct à la suite de sa participation au projet de recherche. Toutefois, la personne que je représente participera à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle et par le fait même à l'amélioration des services que reçoivent ces personnes.

***Risques et inconvénients pouvant découler de notre participation :***

Aucun risque ni inconvénient n'est envisagé pour la personne que je représente lors de sa participation au projet de recherche.

***Compensation financière :***

Aucune compensation financière ne sera versée à la personne que je représente.

***Retrait de notre participation :***

Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche et je conserve le droit d'annuler à tout moment la participation de la personne que je représente à cette étude, peu importe la raison, et ce, sans aucun préjudice.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-ressource de l'établissement attribuera un code pour chacun des participants pour ce projet. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune donnée nominative permettant d'identifier les participants. Seule la personne-ressource de l'établissement pourra faire

correspondre le nom d'un sujet avec le code unique qu'elle lui aura attribué. Les données seront saisies par un assistant de recherche dans une base de données encryptée d'un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle verrouillée. Les données brutes seront conservées pour une période de cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données recueillies à l'aide des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels le nom de l'intervenant et celui de la personne évaluée n'apparaîtront nulle part.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun des droits de la personne que je représente ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

***Information sur le projet :***

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

***Signatures :***

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu et pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur de la participation qui est demandée à la personne que je représente (nom de cette personne) \_\_\_\_\_ ainsi que des risques auxquels celle-ci est exposée tels que mentionnés dans le présent formulaire. Je vais m'assurer que la personne que je représente soit informée de ma décision.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

***Accès aux chercheurs :***

Audrée Tremblay, B.Sc.  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 894-4460

Diane Morin, PhD  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 987-3000 # 4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet ou si vous avez besoin de plus amples informations concernant les responsabilités éthiques des chercheurs ou si dans les cas d'inobservance de leurs engagements vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès de la coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED, Karoline Girard au numéro suivant :

(819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca) .

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter Véronique Lemieux, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes des Services de réadaptation L'Intégrale au numéro suivant : (514) 387-1234 poste 268 ou par courrier électronique : [veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca](mailto:veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca) .

**APPENDICE H**

**CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES INTERVENANTS**

**RÉPONDANTS**

## **CONSENTEMENT POUR LES INTERVENANTS RÉPONDANTS**

### ***Titre du projet :***

Étude sur l'utilisation de l'Échelle d'intensité de soutien pour déterminer le niveau de services des personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Audrée Tremblay, B.Sc., étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Diane Morin, PhD, professeure, Université du Québec à Montréal

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'utilisation de l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) dans la détermination des services de première, deuxième et troisième ligne. Le projet de recherche vise à évaluer si la SIS-F pourrait être un outil valide dans l'orientation des services des personnes présentement desservies par les CRDITED, vers des services de première, deuxième ou troisième ligne.

Nous tenterons aussi de déterminer si deux autres questionnaires pourraient être plus efficaces pour déterminer le niveau de services d'une personne, soit le *Système d'évaluation des comportements adaptatifs* (ABAS-II) et le *Scales of Independent Behavior Revised*, deuxième partie, en français (SIB-R), ou si, au contraire, un comité d'experts serait plus influent. Afin d'effectuer le projet de recherche, un échantillon de 30 personnes de 16 ans et plus présentant une DI sera recruté au sein des Services de réadaptation l'Intégrale.

Cette étude a été approuvée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'UQAM ainsi que par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED.

### ***Nature et durée de la participation :***

J'accepte de préparer une courte présentation à l'aide d'un aide-mémoire concernant mon usager pour ensuite le représenter devant un comité d'experts chargé de déterminer les services requis par mon usager. J'accepte de répondre à toutes les questions des membres du comité d'experts afin de faciliter leur décision. De plus,

j'accepte que cette rencontre soit enregistrée (enregistrement audio).

J'accepte aussi de compléter l'ABAS-II, instrument mesurant les comportements adaptatifs et le SIB-R, deuxième partie, instrument mesurant la gravité des comportements problématiques des personnes présentant une DI. Les deux questionnaires devraient être complétés en une durée d'environ 60 minutes. Finalement, j'accepte de répondre à des questions lors d'une entrevue afin de compléter la SIS-F, instrument qui permet de mesurer les besoins de soutien d'une personne présentant une DI. L'entrevue devrait durer entre 30 minutes et deux heures.

***Avantages pouvant découler de ma participation :***

Je ne retirerai pas de bénéfice personnel direct à la suite de ma participation au projet de recherche. Toutefois, je participerai à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle et par le fait même à l'amélioration des services que reçoivent ces personnes.

***Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :***

Aucun risque ni inconvénient n'est envisagé pour les répondants.

***Compensation financière :***

Aucune compensation financière n'est prévue pour les personnes participant à ce projet de recherche.

***Retrait de ma participation :***

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche et que je peux décider en tout temps de ne plus participer au projet, et ce, sans que cela change ou nuise à ma relation avec mon employeur.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-ressource de l'établissement attribuera un code pour chacun des participants pour ce projet. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune information qui permet d'identifier les participants. Seule la personne-ressource pourra faire le lien entre le nom d'un sujet et le code donné. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle barrée. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les

assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom et celui du répondant n'apparaîtront pas.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et professionnelles.

***Information sur le projet :***

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

***Signatures :***

J'accepte de répondre à des questions lors d'une entrevue afin de compléter la *SIS-F*, et de compléter des questionnaires concernant le participant.

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu et pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur de la participation qui m'est demandée ainsi que des risques auxquels je m'expose tels que mentionnés dans le présent formulaire.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

***Accès aux chercheurs :***

Audrée Tremblay, B.Sc.  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 894-4460

Diane Morin, PhD  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 987-3000 # 4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet ou si vous avez besoin de plus amples informations concernant les responsabilités éthiques des chercheurs ou si

dans les cas d'inobservance de leurs engagements vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès de la coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED, Karoline Girard au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca) .

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter Véronique Lemieux, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes des Services de réadaptation L'Intégrale au numéro suivant : (514) 387-1234 poste 268 ou par courriel électronique : [veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca](mailto:veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca) .

## **APPENDICE I**

### **CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES INTERVIEWEURS**

## CONSENTEMENT POUR LES INTERVIEWEURS

### ***Titre du projet :***

Étude sur l'utilisation de l'Échelle d'intensité de soutien pour déterminer le niveau de services des personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Audrée Tremblay, B.Sc., étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Diane Morin, PhD, professeure, Université du Québec à Montréal

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'utilisation de l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) dans la détermination des services de première, deuxième et troisième ligne. Le projet de recherche vise à évaluer si la SIS-F pourrait être un outil valide dans l'orientation des services des personnes présentement desservies par les CRDITED, vers des services de première, deuxième ou troisième ligne. Nous tenterons aussi de déterminer si deux autres questionnaires pourraient être plus efficaces pour déterminer le niveau de services d'une personne, soit le *Système d'évaluation des comportements adaptatifs* (ABAS-II) et le *Scales of Independant Behavior Revised*, deuxième partie, en français (SIB-R), ou si, au contraire, un comité d'experts serait plus influent. Afin d'effectuer le projet de recherche, un échantillon de 30 personnes de 16 ans et plus présentant une DI sera recruté au sein des Services de réadaptation l'Intégrale. Cette étude a été approuvée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'UQAM ainsi que par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED.

### ***Nature et durée de la participation :***

J'accepte d'administrer la SIS-F aux intervenants impliqués dans le projet tel que vu durant ma formation sur la SIS-F.

J'accepte de ne pas dévoiler les résultats de la SIS-F aux intervenants ou à toutes autres personnes étant susceptibles de modifier les services que les participants reçoivent ou recevront au CRDITED. J'accepte de ne pas utiliser ces résultats pour modifier ces mêmes services.

***Avantages pouvant découler de ma participation :***

Je ne retirerai pas de bénéfice personnel direct à la suite de sa participation au projet de recherche. Toutefois, je participerai à l'amélioration des connaissances des personnes présentant une déficience intellectuelle et par le fait même à l'amélioration des services que reçoivent ces personnes.

***Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :***

Aucun risque ni inconvénient n'est envisagé pour les répondants.

***Compensation financière :***

Aucune compensation financière n'est prévue pour les personnes participant à ce projet de recherche.

***Retrait de ma participation :***

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche et que je peux décider en tout temps de ne plus participer au projet, et ce, sans que cela change ou nuise à ma relation avec mon employeur.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-ressource de l'établissement attribuera un code pour chacun des participants pour ce projet. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune information qui permet d'identifier les participants. Seule la personne-ressource pourra faire le lien entre le nom d'un sujet et le code donné. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle barrée. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données des questionnaires pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom et celui du répondant n'apparaîtront pas.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et

professionnelles.

***Information sur le projet :***

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

***Signatures :***

J'accepte d'administrer la SIS-F sous forme d'entrevue aux intervenants participant au projet de recherche.

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu et pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur de la participation qui m'est demandée ainsi que des risques auxquels je m'expose tels que mentionnés dans le présent formulaire.

---

Signature

---

Date

***Accès aux chercheurs :***

Audrée Tremblay, B.Sc.  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 894-4460

Diane Morin, PhD  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 987-3000 # 4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet ou si vous avez besoin de plus amples informations concernant les responsabilités éthiques des chercheurs ou si dans les cas d'inobservance de leurs engagements vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès de la coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED, Karoline Girard au numéro suivant : (819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca).

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter Véronique Lemieux, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes des Services de réadaptation L'Intégrale au numéro suivant : (514) 387-1234 poste 268 ou par courriel électronique : [veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca](mailto:veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca).

**APPENDICE J**

**CONSENTEMENT À LA RECHERCHE POUR LES MEMBRES DU  
COMITÉS D'EXPERTS**

## **CONSENTEMENT POUR LES MEMBRES DU COMITÉ D'EXPERTS**

### ***Titre du projet :***

Étude sur l'utilisation de l'Échelle d'intensité de soutien pour déterminer le niveau de services des personnes présentant une déficience intellectuelle

### ***Responsables du projet :***

Audrée Tremblay, B.Sc., étudiante au doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Diane Morin, PhD, professeure, Université du Québec à Montréal

### ***Présentation du projet et de ses objectifs :***

En signant ce document, j'accepte de participer au projet de recherche sur l'utilisation de l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) dans la détermination des services de première, deuxième et troisième ligne. Le projet de recherche vise à évaluer si la SIS-F pourrait être un outil valide dans l'orientation des services des personnes présentement desservies par les CRDITED, vers des services de première, deuxième ou troisième ligne. Nous tenterons aussi de déterminer si deux autres questionnaires pourraient être plus efficaces pour déterminer le niveau de services d'une personne, soit le *Système d'évaluation des comportements adaptatifs* (ABAS-II) et le *Scales of Independent Behavior Revised*, deuxième partie, en français (SIB-R), ou si, au contraire, un comité d'experts serait plus influent. Afin d'effectuer le projet de recherche, un échantillon de convenance de 30 personnes de 16 ans et plus présentant une DI sera recruté au sein des Services de réadaptation l'Intégrale, un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Cette étude a été approuvée par le Comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'UQAM ainsi que par le Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED.

### ***Nature et durée de la participation :***

J'accepte de participer comme membre du comité d'experts afin de déterminer l'orientation de services des participants. J'accepte de suivre la procédure clinique déterminée par le comité pour les participants. J'accepte de prendre ma décision en me basant sur le dossier du participant, la présentation de l'intervenant et les définitions du ministère de la Santé et des Services sociaux concernant les niveaux de services. J'accepte que les rencontres soient enregistrées. Ces enregistrements seront uniquement audio.

Il est important que la décision prise par le comité d'experts soit transmise seulement à la personne-ressource.

J'accepte de ne pas dévoiler les résultats du comité d'experts aux intervenants ou à toutes autres personnes étant susceptibles de modifier les services que les participants reçoivent ou recevront au CRDITED. J'accepte de ne pas utiliser ces résultats pour modifier ces mêmes services.

***Avantages pouvant découler de ma participation :***

Les besoins de soutien des participants pourraient être mis en évidence suite à leur participation au projet de recherche. Ceci pourrait permettre d'identifier certaines personnes ne recevant pas les services correspondant à leurs besoins particuliers.

***Risques et inconvénients pouvant découler de ma participation :***

Aucun risque ni inconvénient n'est envisagé pour les répondants.

***Compensation financière :***

Aucune compensation financière n'est prévue pour les personnes participant à ce projet de recherche.

***Retrait de ma participation :***

Je comprends que j'ai le droit de refuser de participer à ce projet. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche et que je peux décider en tout temps de ne plus participer au projet, et ce, sans que cela change ou nuise à ma relation avec mon employeur.

***Confidentialité :***

Afin de respecter la confidentialité des résultats obtenus, la personne-ressource de l'établissement attribuera un code pour chacun des participants pour ce projet. Ainsi, dans la base de données, il n'y aura aucune information qui permet d'identifier les participants. Seule la personne-ressource pourra faire le lien entre le nom d'un sujet et le code donné. Les données seront entrées par un assistant de recherche dans une base de données avec un mot de passe sur un ordinateur sécurisé et dans une salle barrée. Les données seront conservées durant cinq ans pour ensuite être détruites. De plus, les assistants de recherche signeront un formulaire de respect de la confidentialité concernant tous les aspects de la recherche.

J'autorise les chercheurs à utiliser les données du comité d'experts pour la préparation d'un rapport final, pour la rédaction d'articles scientifiques et lors de présentations orales dans lesquels mon nom et celui du répondant n'apparaîtront pas.

***Clause de responsabilité :***

En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce pas à mes droits. Les chercheurs ou les institutions impliqués sont tenus à leurs responsabilités légales et professionnelles.

***Information sur le projet :***

Les chercheurs répondront au meilleur de leur connaissance à toutes les questions que j'aurai à propos du projet de recherche.

***Signatures :***

J'accepte de participer au comité d'experts et de décider en équipe du niveau de services requis par chaque usager.

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, déclare avoir lu et pris connaissance du projet, de la nature et de l'ampleur de la participation qui nous est demandée ainsi que des risques auxquels nous nous exposons tels que mentionnés dans le présent formulaire.

\_\_\_\_\_  
Signature

\_\_\_\_\_  
Date

***Accès aux chercheurs :***

Audrée Tremblay, B.Sc.  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 894-4460

Diane Morin, PhD  
Université du Québec à Montréal  
Tél. : (514) 987-3000 # 4924

Notre projet de recherche a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux CRDITED (CÉRC/CRDITED). Pour toute question relative à vos droits et recours ou sur votre participation à ce projet ou si vous avez besoin de plus amples informations concernant les responsabilités éthiques des chercheurs ou si dans les cas d'inobservance de leurs engagements vous souhaitez déposer une plainte, vous pouvez faire valoir votre situation auprès de la coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED, Karoline Girard au numéro suivant :

(819) 376-3984 poste 235 ou par courriel électronique au [karoline\\_girard\\_csdi@ssss.gouv.qc.ca](mailto:karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca) .

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter Véronique Lemieux, commissaire local à la qualité des services et aux plaintes des Services de réadaptation L'Intégrale au numéro suivant : (514) 387-1234 poste 268 ou par courriel électronique : [veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca](mailto:veronique.lemieux.sri@ssss.gouv.qc.ca) .

## RÉFÉRENCES

- Ægisdóttir, S., M. J. White, P. M. Spengler, A. S. Maugherman, L. A. Anderson, R. S. Cook, C. N. Nichols, G. K. Lampropoulos, B. S. Walker, G. Cohen et J. D. Rush. 2006. «The meta-analysis of clinical judgment project : fifty-six years of accumulated research on clinical versus statistical prediction». *The Counseling Psychologist*, vol. 34, no 3, p. 341-382.
- Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie-îles-de-la-Madeleine. 2011. *Mécanisme d'accès aux Programmes-Services*. Gaspé, QC : Agence de la santé et des services sociaux de la Gaspésie-îles-de-la-Madeleine.
- American Psychiatric Association. 2000. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Text Revision), 4<sup>th</sup> edition*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Andersen, R. M. 1995. «Revisiting the Behavioral Model and Access to Medical Care: Does It Matter?». *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 36, no 1, p. 1-10.
- Aunos, M., A. LeBeau, A. Tardif, S. Méthot, N. Girouard, C. Vandoni et N. Garcin. 2000. *Groupe de travail - Traduction française du Scales of Independent Behavior - Revised. Document inédit*. Montréal, QC: Université du Québec à Montréal.
- Boisvert, D. et F. Guillemette. 2002. *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés*. Trois-Rivières, QC : UQTR.
- Borthwick-Duffy, S. A. 1994. «Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 62, no 1, p. 17-27.
- Bossaert, G., S. Kuppens, W. Buntinx, C. Molleman, A. Van Den Abeele et B. Maes. 2009. «Usefulness of the Supports Intensity Scale (SIS) for persons with other than intellectual disabilities». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 30, no 6, p. 1306-1316.

- Brown, H. K., H. Ouellette-Kuntz, I. Bielska et D. Elliott. 2009. «Choosing a measure of support need: Implications for research and policy». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 53, no 11, p. 949-954.
- Brown, M. C., A. Hanley, A. Bontempo et B. L. Manning. 1993. *The Developmental Disabilities Profile: The DDP and Resource Consumption*. Albany, NY: Program Research Unit, Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities.
- Bruininks, R. H., B. K. Hill, R. F. Weatherman et R. W. Woodcock. 1986. *Examiner's Manual, ICAP: Inventory for Client and Agency Planning*. Allen, TX : DLM Teaching Ressources.
- Bruininks, R. H., R. W. Woodcock, R. F. Weatherman et B. K. Hill. 1996. *Scales of Independent Behavior – Revised*. Chicago: Riverside.
- Centre du Florès. 2010. *Aide à la décision à l'égard des besoins et des services requis par la personne et ses proches*. Saint-Jérôme, QC: Centre du Florès.
- Claes, C., G. Van Hove, J. van Loon, S. Vandeveldel et R. L. Schalock. 2009. «Evaluating the inter-respondent (consumer vs. staff) reliability and construct validity (SIS vs. Vineland) of the Supports Intensity Scale on a Dutch sample». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 53, no 4, p. 329-338. .
- CRDI Montérégie-Est. 2010. *Guide d'accès aux services spécialisés du CRDI Montérégie-Est*. Longueuil, QC : CRDI Montérégie-Est.
- CRDITED de Montréal. 2009. *Processus clinique montréalais*. Montréal, QC : CRDITED de Montréal.
- Cumella, S. 2010. «Public policy in intellectual and developmental disability». *Current Opinion in Psychiatry*, vol. 23, p. 417-420.
- Dawes, R. M., D. Faust et P. E. Meehl. 1989. «Clinical Versus Actuarial Judgment». *Science*, vol. 243, p. 1668-1674.
- Developmental Services Ontario. 2011. *Developmental Services in Ontario*. En ligne. <<http://www.dsontario.ca/Overview>>.
- Douma, J. C. H., M. C. Dekker et H. M. Koot. 2006. «Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 50, no 8, p. 570-581.

- Einfeld, S. et M. G. Aman. 1995. «Issues in the taxonomy of psychopathology in mental retardation». *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 25, no 2, p. 143-167.
- Emerson, E. 2001. *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Difficulties*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. 2006. *Offre de service: Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement*. Montréal, QC : FQCRDITED.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. 2009a. *Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement: Guide Pratique: accès/évaluation/orientation*. Montreal, QC: FQCRDITED.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. 2009b. *Indicateurs de gestion 2007-2008*. Montreal, QC: FQCRDITED.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. 2011. *Consulter la liste des CRDITED*. En ligne. <<http://fqcrdited.org/qui-sommes-nous/membres/consulter-la-liste-des-crdited/>>.
- Fleiss, J. L. 1981. *Statistical methods for rates and proportions*, 2<sup>nd</sup> edition. New York: John Wiley p.
- Fortier, Y., H. Lamirande et J. Lamontagne. 2012. «Le guichet d'accès unique DI-TED». Dans *Colloque conjoint 2012 AQESSS-FQCRDITED* (Montréal, 7 et 8 mars 2012). Montréal, QC : AQESSS-FQCRDITED.
- Gambrill, E. 2006. *Critical thinking in clinical practice*, 2<sup>nd</sup> edition. New York: Wiley.
- Gardner, W. I. et C. W. Moffat. 1990. «Aggressive behavior: Definition, assessment, treatment». *International Review of Psychiatry*, vol. 2, p. 91-100.
- Glenn, S. S., J. Ellis et E. Hutchinson. 1993. «Applied behavior analysis and behavioral services in institutions for mentally retarded persons: Diverging paths? ». *Behaviour and Social Issues*, vol. 3, p. 1-16.

- Guscia, R., J. Harries, N. Kirby, T. Nettelbeck et J. Taplin. 2005. «Reliability of the Service Need Assessment Profile (SNAP): A measure of support for people with disabilities». *Journal Of Intellectual And Developmental Disability*, vol. 30, no 1, p. 24-30.
- Guscia, R., J. Harries, N. Kirby, T. Nettelbeck et J. Taplin. 2006. «Construct and criterion validities of the Service Need Assessment Profile (SNAP): A measure of support for people with disabilities». *Journal Of Intellectual And Developmental Disability*, vol. 31, no 3, p. 148-155.
- Harries, J., R. Guscia, N. Kirby, T. Nettelbeck et J. Taplin. 2005. «Support Needs and Adaptive Behaviors». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 110, no 5, p. 393-404.
- Harrison, P. L. et T. Oakland. 2003. *Adaptive Behavior Assessment System, 2<sup>nd</sup> edition*. San Antonio, TX: Harcourt Assessment Inc.
- Hayden, M. F., S. H. Kim et P. DePaepe. 2005. «Health Status, Utilization Patterns, and Outcomes of Persons With Intellectual Disabilities: Review of the Literature». *Mental Retardation*, vol. 43, no 3, p. 175-195.
- Hôpital Rivière-des-Prairies. 2011. *Programme des troubles neurodéveloppementaux*. En ligne.  
<<http://hrdp.qc.ca/webconcepteur/web/hrdp/fr/soinsservices/nav/PTN.html>>.
- Jacobson, J. W. 1990. «Assessing the prevalence of psychiatric disorders in a developmentally disabled population». Dans *Assessment of behavior problems in persons with mental retardation living in the community*, E. Dibble et S.B. Gray, p. 19-70. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- Jacobson, J. W. 1998. «Psychological services utilization: Relationship to severity of behaviour problems in intellectual disability services». *Journal of Intellectual Disability Research. Special Issue: Mental Health and Intellectual Disability: II*, vol. 42, no 4, p. 307-315. In *PsycINFO*.
- Jacobson, J. W. et L. J. Ackerman. 1993. «Who is treated using restrictive behavioral procedures? A population perspective». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 14, no 1, p. 51-65.

- Karthikeyan, G. et P. Pais. 2010. «Clinical judgement & evidence-based medicine : time for reconciliation». *Indian Journal of Medical Research*, vol. 132, no 5, p. 623-626.
- L'Abbé, Y. et D. Morin. 2001. *Comportements agressifs et retard mental: Compréhension et intervention*. Eastman, QC: Behaviora.
- Lachapelle, Y., M. L. Wehmeyer, M. C. Haelewyck, Y. Courbois, K. D. Keith, R. Schalock, M. A. Verdugo et P. N. Walsh. 2005. «The relationship between quality of life and self-determination: An international study». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 49, no 10, p. 740-744.
- Lalonde, P. et A. Lesage. 2007. «Contours des 1<sup>ère</sup>, 2<sup>ème</sup> et 3<sup>ème</sup> lignes de services en santé mentale». Dans *2e Journée bi-annuelle de santé mentale* (Montréal, 16, 17 et 18 mai 2007). Montréal, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Lamoureux-Hébert, M. 2006. *Les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental manifestant des comportements problématiques*. Montréal, QC : Université du Québec à Montréal.
- Lamoureux-Hébert, M. et D. Morin. 2009. «Translation and cultural adaptation of the supports intensity scale in French». *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 114, no 1, p. 61-66.
- Lamoureux-Hébert, M., D. Morin et A. Crocker. 2010. «Support needs of individuals with mild and moderate intellectual disabilities and challenging behaviors». *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, vol. 3, no 2, p. 67-84.
- LeVelle, J. A. et J. K. Ivey. 2008. «Stimulating Creative Planning with SIS». Dans *Relating Supports Intensity Scale™ Information to Individual Service Plans*, R. L. Schalock, J. R. Thompson et M. J. Tassé, p. 14-15. Washington, DC: AAIDD.
- Loi sur les services de santé et les services sociaux. *LRQ 2012, C S-4.2, s 102-104*.  
En ligne  
<[http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S\\_4\\_2/S4\\_2\\_A.html](http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/S_4_2/S4_2_A.html)>.

- Luckasson, R. A., S. Borthwick-Duffy, W. H. E. Buntinx, D. L. Coulter, E. M. Craig, A. Reeve, R. L. Schalock, M. E. Snell, D. M. Spitalnik, S. Spreat et M. J. Tassé. 2002/2003. *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien, 10e édition*. Eastman: AAIDD/Éditions Béhaviora.
- Luckasson, R. A., D. C., E. Polloway, S. Reiss, R. Schalock, M. Snell, Spitalnik et J. Stark. 1992. *Mental Retardation: Definition, Classification, and Systems of Supports, 9<sup>th</sup> edition*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Lunsky, Y., M. J. Tassé, J. Dubin et J. A. Weiss. 2008. *Testing the Validity of an Application Package for Developmental Services in Ontario*. Toronto, ON: Ministry of Community and Social Services.
- Mansell, J. et J. Beadle-Brown. 2004. «Person-Centred Planning or Person-Centred Action? Policy and Practice in Intellectual Disability Services». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 17, no 1, p. 1-9.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2001. *De l'intégration sociale à la participation sociale - Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2004a. *L'intégration des services de santé et des services sociaux: Le projet organisationnel et clinique et les balises associées à la mise en oeuvre des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux*. Québec, QC : Gouvernement du Québec..
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2004b. *Projet clinique: Cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux: Document principal*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2005. *Plan d'action en santé mentale 2005-2010: La force des liens*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2006. *Cadre de référence national pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2008a. *Guichet d'accès en santé mentale pour la clientèle adulte des CSSS*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2008b. *Le système de santé et de services sociaux au Québec*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2008c. *Plan d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience: Afin de faire mieux ensemble*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2012. *Centres de santé et services sociaux - RLS*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Morin, D. et V. Cobigo. 2009. «Reliability of the Supports Intensity Scale (French version)». *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 47, no 1, p. 24-30.
- Murphy, G. 1994. «The treatment of challenging behavior in people with learning difficulty». Dans *Violence Basic and Clinical Science*, G. Murphy, p. 171-185. Oxford, UK: Butterworth-Heineman.
- Organisation mondiale de la Santé. 1990. *Introduction d'une composante santé mentale dans les soins de santé primaires*. Genève : OMS.
- Protecteur du citoyen. 2009a. *Rapport annuel 2008-2009*. En ligne.  
<<http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/dossiers-et-documentation/rapport-annuel-2010-2011/archives-des-rapports-annuels/rapport-annuel-2008-2009/index.html>>.
- Protecteur du citoyen. 2009b. *Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. En ligne.  
<[https://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports\\_speciaux/TED.pdf](https://www.protecteurducitoyen.qc.ca/fileadmin/medias/pdf/rapports_speciaux/TED.pdf)>.
- Protecteur du citoyen. 2010. *Rapport annuel 2009-2010*. En ligne.  
<<http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/dossiers-et-documentation/rapport-annuel-2010-2011/archives-des-rapports-annuels/rapport-annuel-2009-2010/index.html>>.
- Protecteur du citoyen. 2011. *Rapport annuel 2010-2011*. En ligne.  
<<http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/grands-dossiers-et-documentation/rapports-annuels/index.html>>.

- Ridley, C. R. et M. Shaw-Ridley. 2009. «Clinical Judgment Accuracy : From Meta-Analysis to Metatheory». *The Counseling Psychologist*, vol. 37, no 3, p. 400-409.
- Rivard, M., C. Dionne, D. Morin et M.-A. Gagnon. Accepté. «Troubles du comportement dans le domaine de la petite enfance, de la déficience intellectuelle et de l'autisme: perceptions des expressions et impacts». *Revue de Psychoéducation*.
- Rojahn, J. et M. J. Tassé. 1996. «Psychopathology in Mental Retardation». Dans *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*, J. W. Jacobson et J. A. Mulick, p. 147-156. Washington, DC: American Psychological Association.
- Roy, M., M. Audet, A. Gosselin, P. B. Lortie et L. Fortier. 2013. *Strategic Community : An Approach for Developing Interorganizational Collaboration, Final Research Report*. Ottawa, ON : Canadian Foundation for Healthcare Improvement.
- Schalock, R. L., S. A. Borthwick-Duffy, V. J. Bradley, W. H. E. Buntinx, D. L. Coulter, E. M. Craig, S. C. Gomez, Y. Lachapelle, R. A. Luckasson, A. Reeve, K. A. Shogren, M. E. Snell, S. Spreat, M. J. Tassé, J. R. Thompson, M. A. Verdugo-Alonso, M. L. Wehmeyer et M. H. Yeager. 2010. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports, 11<sup>th</sup> edition*. Washington, DC: AAIDD.
- Schalock, R. L., S. A. Borthwick-Duffy, V. J. Bradley, W. H. E. Buntinx, D. L. Coulter, E. M. Craig, S. C. Gomez, Y. Lachapelle, R. A. Luckasson, A. Reeve, K. A. Shogren, M. E. Snell, S. Spreat, M. J. Tassé, J. R. Thompson, M. A. Verdugo-Alonso, M. L. Wehmeyer et M. H. Yeager. 2010/2011. *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien, 11<sup>e</sup> édition*. Trois-Rivières, QC: Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).
- Schalock, R. L. et R. A. Luckasson. 2005. *Clinical judgment*. Washington, DC: AAMR.
- Schalock, R. L., J. R. Thompson et M. J. Tassé. 2008. *White papers: International implementation of the Supports Intensity Scale*. Washington, DC: AAIDD.
- Services de réadaptation L'Intégrale. 2011a. *Rapport annuel de gestion 2010-2011*. Montréal, QC : Services de réadaptation L'Intégrale.

- Services de réadaptation L'Intégrale. 2011b. *Services*. Montréal, QC : Services de réadaptation L'Intégrale.
- Sparrow, S. S., D. A. Balla et D. V. Cicchetti. 2005. *Vineland Adaptive Behavior Scales*, 2nd. Circle Pines, MN: American Guidance Services Publishing.
- Spengler, P. M., D. C. Strohmer, D. N. Dixon et V. A. Shivy. 1995. «A scientist-practitioner model of psychological assessment : implications for training, practice and research». *The Counseling Psychologist*, vol. 23, no 3, p. 506-534.
- Stancliffe, R. J. et K. C. Lakin. 2005. *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Tassé, M. J. et E. M. Craig. 1999. «Critical issues in cross-cultural assessment of adaptive behavior». Dans *Adaptive Behavior and its Measurement : Implications in the Field of Mental Retardation*, R. L. Schalock et D. Braddock, p. 161-183. Washington, DC.: AAMR.
- Tassé, M. J. et D. Morin. 2004. «L'étiologie». Dans *La Déficience intellectuelle*, M. J. Tassé et D. Morin, p. 23-37. Montréal, QC: Gaëtan Morin.
- Tassé, M. J., G. Sabourin, N. Garcin et L. Lecavalier. 2010. «Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle». *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, vol. 42, no 1, p. 62-69.
- Thompson, J. R., V. J. Bradley, W. H. E. Buntinx, R. L. Schalock, K. A. Shogren, M. E. Snell, M. L. Wehmeyer, S. Borthwick-Duffy, D. L. Coulter, E. M. Craig, S. C. Gomez, Y. Lachapelle, R. A. Luckasson, A. Reeve, S. Spreat, M. J. Tassé, M. A. Verdugo et M. H. Yeager. 2009. «Conceptualizing supports and the support needs of people with intellectual disability». *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 47, no 2, p. 135-146.
- Thompson, J. R., B. Bryant, E. M. Campbell, E. M. Craig, C. Hughes, D. Rotholz, R. L. Schalock, W. Silverman, M. J. Tassé et M. L. Wehmeyer. 2004. *Support Intensity Scale. User's manual*. Washington, DC: AAIDD.
- Thompson, J. R., B. Bryant, E. M. Campbell, E. M. Craig, C. Hughes, D. Rotholz, R. Schalock, W. Silverman, M. J. Tassé et M. L. Wehmeyer. 2004/2008. *Échelle d'intensité de soutien (SIS-F), Manuel de l'utilisateur*. Washington, DC: AAIDD.

- Thompson, J. R., C. Hughes, R. L. Schalock, W. Silverman, M. J. Tassé, B. Bryant, E. M. Craig et E. M. Campbell. 2002. «Integrating supports in assessment and planning». *Mental Retardation*, vol. 40, no 5, p. 390-405.
- Thompson, J. R., K. S. McGrew et R. H. Bruininks. 2002. «Pieces of the Puzzle: Measuring the Personal Competence and Support Needs of Persons With Intellectual Disabilities». *Peabody Journal of Education*, vol. 77, no 2, p. 23-39.
- Thompson, J. R., M. J. Tassé et C. A. McLaughlin. 2008. «Interrater reliability of the Supports Intensity Scale (SIS)». *American Journal on Mental Retardation*, vol. 113, no 3, p. 231-237.
- Tribble, A. et S. Wrigley. 2008. «Utilizing the Supports Intensity Scale with Direct Links to Individual Supports Planning». Dans *Relating Supports Intensity Scale™ Information to Individual Service Plans*, R. L. Schalock, J. R. Thompson et M. J. Tassé, p. 7-9. Washington, DC: AAIDD.
- Wehmeyer, M. L. et N. Bolding. 2001. «Enhanced self-determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community-based work or living environments». *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 45, no 5, p. 371-383.
- Wehmeyer, M. L., W. H. E. Buntinx, Y. Lachapelle, R. A. Luckasson, R. L. Schalock et M. A. Verdugo. 2008. «The intellectual disability construct and its relation to human functioning». *Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 46, no 4, p. 311-318.
- Wehmeyer, M. L., T. E. Chapman, T. D. Little, J. R. Thompson, R. L. Schalock et M. J. Tassé. 2009. «Efficacy of the Supports Intensity Scale (SIS) to predict extraordinary support needs». *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, vol. 114, no 1, p. 3-14.
- Wehmeyer, M. L. et Y. Lachapelle. 2006. «Autodétermination: proposition d'un modèle conceptuel fonctionnel». Dans *Déficiência intellectuelle: Savoirs et perspectives d'action. Tome 1: Représentation, diversité, partenariat et qualité*, H. Gascon, D. Boisvert, M. C. Haelewyck, J.-R. Poulin et J. J. Detraux, p. 69-76. Québec, QC : Presses Inter Universitaires.
- Weiss, J. A., Y. Lunsky, M. J. Tassé et J. Durbin. 2009. «Support for the construct validity of the supports intensity scale based on clinician rankings of need». *Research in Developmental Disabilities*, vol. 30, no 5, p. 933-941.