

**MIEUX COMPRENDRE LES SERVICES CLINIQUES DANS L'EST ONTARIEN
POUR LES ADULTES EN SITUATION DE HANDICAP INTELLECTUEL QUI
PRÉSENTENT DES COMPORTEMENTS À DÉFIS**

DANIKA QUENNEVILLE

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa
dans le cadre des exigences du programme de doctorat en psychologie clinique

École de psychologie
Faculté des sciences sociales
Université d'Ottawa

© Danika Quenneville, Ottawa, Canada, 2026

Remerciements

J'aimerais remercier chaleureusement toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la réalisation de cette thèse de doctorat. Je souhaite tout d'abord exprimer ma profonde gratitude à ma superviseure de thèse exceptionnelle, Virginie Cobigo. Merci pour ton soutien constant, tes conseils judicieux et ton remarquable talent pour me recentrer sur mes objectifs. Au fil des années, tu as su nourrir mon intérêt pour la recherche et renforcer ma confiance. Ta passion pour l'amélioration des services destinés aux personnes ayant un handicap cognitif est véritablement inspirante, et j'espère pouvoir poursuivre cette mission à mon tour.

Je tiens également à remercier les membres de mon comité de thèse, Nicole Racine, John Sylvestre et Nafissa Ismail, pour leur bienveillance et leur accompagnement précieux. John, tu as joué un rôle déterminant dans mon parcours universitaire. J'ai eu la chance de réaliser ma thèse de spécialisation au baccalauréat sous ta supervision, ainsi que de suivre ton cours sur les méthodes de recherche qualitative. Merci de m'avoir permis de développer et d'approfondir mes compétences dans ce domaine. Nicole, c'est difficile à croire que tu as supervisé mon premier cas de thérapie au Centre de recherche et services psychologiques. Tu sembles toujours avoir eu confiance en moi quand je doutais. Nafissa, merci d'avoir accepté à la dernière minute de faire partie de mon comité de thèse. J'apprécie infiniment cette générosité qui aura fait toute la différence pour mes objectifs tant professionnels que personnels. Merci à vous trois pour votre encadrement, votre disponibilité et votre soutien.

Je souhaite également souligner les membres de ma cohorte, avec qui j'ai pu partager cette expérience exigeante. Votre soutien, votre disponibilité et les échanges que nous avons eus ont été d'une grande valeur tout au long de ce parcours.

Je tiens également à prendre le temps de souligner des personnes qui ont eu un impact marquant, soit Caroline Granger et Patricia Lamarche de Valor & Solutions. Nous avons eu la chance de collaborer à plusieurs projets de recherche. Toutefois, lorsque je vous ai approchées afin de réaliser ma thèse en collaboration avec vous, vous avez embarqué dans le projet à 110 %. J'en suis profondément reconnaissante. Vous accomplissez un travail exceptionnel auprès de cette clientèle, et merci de m'avoir fait confiance. Je souhaite également remercier tous les membres de l'équipe clinique qui ont participé à ma thèse, ainsi que les adultes ayant un handicap intellectuel qui ont reçu des services.

Compléter une thèse tout en répondant aux exigences cliniques, notamment l'internat, représente un défi considérable. À cet égard, je tiens à remercier mes superviseuses d'internat, Amélie Morinville et Julie Desjardins, pour leur soutien et leur compréhension. Amélie, ta validation, ton écoute et ton soutien ont été particulièrement précieux au cours de la dernière année. Julie, merci d'avoir cru en moi dès le début, particulièrement dans les moments où j'en avais le plus besoin.

Je souhaite exprimer toute ma reconnaissance envers mes parents pour leur amour et leur soutien inconditionnels. Merci à mon papa, Paul Lévesque, qui, malgré un domaine bien différent du mien, a toujours pris le temps de m'écouter et de s'intéresser à ma thèse. Merci à ma maman, Nathalie Lévesque, pour ton encouragement constant, ta capacité à me motiver dans les moments difficiles (par exemple, en me créant un bel échéancier visuel) et qui m'a rappelé : « T'es bonne, t'es belle et t'es capable! ».

Je tiens également à exprimer mon amour à mes deux frères, Maxime et Jacob. Maxime, merci de m'avoir aidée à décrocher et à prendre du recul lorsque j'en avais besoin. Jacob, tu es une source d'inspiration profonde. Tu m'as guidée vers le désir d'aider les personnes ayant un HI

et l'autisme. Tu m'as rappelé ce qui est essentiel dans la vie. Tu m'as appris que le bonheur réside souvent dans les petites choses et les moments partagés. Cette thèse t'est dédiée.

Je souhaite aussi souligner le réconfort apporté par mes animaux de compagnie. Mes quatre chats, Mousse, Bébitte, Guimauve et Simba, ont été des compagnons fidèles tout au long de la rédaction de cette thèse. Que ce soit avec l'un d'entre vous sur mes genoux ou à mes côtés pendant de longues heures de travail, votre présence m'a été précieuse.

Enfin, à mon mari, Nataniel Quenneville, merci. Merci pour ton amour, ta patience et ton soutien indéfectible. Tu as su m'accompagner dans les moments plus difficiles, célébrer mes réussites et me rappeler l'importance de trouver un équilibre. Je n'aurais pas pu mener ce projet à terme sans toi.

Table des matières

Résumé de recherche de la thèse	x
Chapitre 1 : Introduction générale.....	1
Handicap intellectuel.....	1
Vulnérabilités de santé	2
Comportements à défis.....	3
Interventions pour les comportements à défis.....	6
Complexité dans les services	8
Services communautaires spécialisés.....	11
Exemples de services existants	14
Cadres conceptuels.....	18
Cadre d'évaluation pour la thèse.....	27
Lacunes dans la recherche.....	28
Objectifs de la thèse	31
Chapitre 2 : Contexte de la thèse et description de l'organisme communautaire	33
Description de l'organisme	34
Description détaillée des services offerts.....	35
Chapitre 3 : Méthodologie générale et description détaillée des études	46
Cadre d'évaluation	47
Approche méthodologique générale	48
Étude 1 : Description approfondie de la méthodologie.....	49
Étude 2 : Description approfondie de la méthodologie.....	54
Stratégie et déroulement du recrutement.....	60
Procédures de qualité dans l'analyse des données	62
Déclaration de réflexivité.....	64
Chapitre 4 : Modèle de services pour adultes avec handicap intellectuel et comportements à défis.....	69
Introduction	71
Méthode	75
Résultats	83
<i>Session unique</i>	85

Discussion	94
Conclusion	99
Chapitre 5 : Approche psychothérapeutique au cœur des services communautaires en handicap intellectuel	100
Introduction	103
Méthode	107
Résultats	113
Discussion	121
Conclusion	128
Chapitre 6 : Discussion générale de la thèse.....	130
Au-delà de la structure : vers une compréhension dynamique des services spécialisés .	131
La flexibilité comme dimension essentielle du modèle	132
L'expertise spécialisée au cœur des services	134
La continuité comme facteur de stabilité	136
Les tensions inhérentes aux services spécialisés.....	139
Vers une conceptualisation intégrative des services spécialisés	141
Mise en relation des résultats avec le cadre <i>Unified Approach</i>	144
Implications.....	145
Forces de la thèse	148
Limites de la thèse.....	149
Pistes de recherche futures	151
Conclusion	152
Références.....	154
Annexe A : Certificat d'approbation éthique	180
Annexe B : Courriel de recrutement pour les membres de l'équipe clinique	182
Annexe C : Affiches de recrutement pour les membres de l'équipe clinique.....	184
Annexe D : Courriel de rappel pour les membres de l'équipe clinique	186
Annexe E : Formulaire de consentement pour les membres de l'équipe clinique	187
Annexe F : Guide d'entrevue avec les membres de l'équipe clinique (étude 1).....	190
Annexe G : Guide d'entrevue avec les intervenants (étude 2).....	196
Annexe H : Courriel de recrutement pour les individus et les personnes de soutien.....	200

Annexe I : Affiches de recrutement pour les individus et les personnes de soutien.....	202
Annexe J : Lettre de recrutement pour les individus et les personnes de soutien.....	204
Annexe K : Courriel de rappel pour les individus et les personnes de soutien.....	214
Annexe L : Formulaire de consentement pour les individus ayant un HI.....	216
Annexe M : Formulaire d'assentiment pour les individus ayant un HI	222
Annexe N : Formulaire de consentement pour les personnes de soutien.....	228
Annexe O : Guide d'entrevue pour les adultes en situation de HI.....	234
Annexe P : Liste de ressources d'aide psychologique ou émotionnelle	238
Annexe Q : Gabarit utilisé pour l'extraction des données pour les dossiers cliniques ...	240
Annexe R : Gabarit utilisé pour faire un sommaire des dossiers cliniques.....	241
Annexe S : Gabarit utilisé pour les analyses comparatives des dossiers cliniques.....	243

Liste des figures

Figure 1 Cadre théorique pour favoriser la compréhension des comportements à défis.	5
Figure 2 Le modèle de soins par étapes (Hassiotis & Rudra, 2022).....	12
Figure 3 Positionnement proposé des équipes communautaires spécialisées.....	13
Figure 4 Théorie du programme Welcome Support Services.....	16
Figure 5 Facteurs influençant le développement des capacités du personnel en HI.....	18
Figure 6 Parcours de soins pour les personnes qui présentent des comportements à défis	20
Figure 7 Exemple de modèle de services en Angleterre.....	21
Figure 8. Modèle exemplaire de services proposé (Shankar et al., 2026).	24
Figure 9. Sommaire du processus des services cliniques offerts par l'organisme étudié.	37
Figure 10. Aperçu des deux études et des sous-études.	46
Figure 11 Dimensions ressorties par les participants dans la prestation des services.....	114
Figure 12. Dimensions de la continuité des services	139
Figure 13. Modèle intégratif des services spécialisés	143

Liste des tableaux

Tableau 1 Étapes de l'analyse inspirées du modèle interactif de Miles et al. (2020).....	52
Tableau 2 Étapes de l'analyse thématique inspirées de Braun et Clarke (2012; 2021).....	58
Tableau 3 Caractéristiques descriptives des adultes ayant une DI et de leurs dossiers cliniques	79
Tableau 4 Description du parcours des services rapportés par les membres de l'équipe.....	87
Tableau 5 Données présentées par dossier clinique pour chaque étape du parcours.....	92
Tableau 6 Caractéristiques démographiques des individus en situation de HI.....	109
Tableau 7 Thèmes, sous-thèmes et codes avec des citations tirées des entrevues.....	115

Résumé de recherche de la thèse

Cette thèse vise à mieux comprendre le fonctionnement des services cliniques communautaires spécialisés destinés aux adultes en situation de handicap intellectuel (HI) présentant des comportements à défis dans l'Est ontarien. Malgré l'existence de modèles de services et de lignes directrices cliniques, les connaissances demeurent limitées quant à la manière dont ces services sont concrètement mis en œuvre dans la pratique, particulièrement dans des contextes caractérisés par une complexité clinique et organisationnelle importante. Cette recherche adopte une approche qualitative et s'appuie sur deux études complémentaires. L'Étude 1 vise à décrire l'organisation et le fonctionnement du modèle de services à partir d'entrevues menées auprès de membres de l'équipe clinique et de l'analyse de dossiers cliniques. Cette étude permet de documenter les trajectoires de services, les étapes du processus de prestation ainsi que les rôles des différents acteurs impliqués. L'Étude 2 vise à approfondir cette compréhension en explorant la mise en œuvre du modèle de services dans la pratique, à partir des perspectives des adultes en situation de HI ayant reçu les services ainsi que de celles des intervenants. Cette thèse contribue à la littérature en offrant une compréhension intégrée des dimensions cliniques et organisationnelles de la mise en œuvre des services, en mettant en lumière les mécanismes par lesquels ces dimensions interagissent pour soutenir ou entraver la prestation de services. Les résultats mettent en évidence l'importance de la flexibilité, de la collaboration interdisciplinaire, de la continuité des services et de l'adaptation aux besoins complexes des personnes, tout en soulignant les tensions liées aux contraintes de ressources et aux exigences organisationnelles. Dans l'ensemble, cette thèse offre des pistes concrètes pour le développement, l'organisation et l'amélioration des services communautaires spécialisés destinés aux adultes en situation de HI

présentant des comportements à défis, tout en contribuant à l'avancement des connaissances sur la mise en œuvre de modèles de services dans des contextes complexes.

Chapitre 1 : Introduction générale

Au cours des dernières décennies, les systèmes de santé et de services sociaux ont été confrontés à des défis croissants pour répondre aux besoins des adultes en situation de handicap intellectuel présentant des comportements à défis. Ces personnes, souvent caractérisées par des besoins complexes et multidimensionnels, se retrouvent à l'intersection de plusieurs systèmes de services qui peinent à offrir des réponses coordonnées, adaptées et continues. Malgré les avancées dans les connaissances cliniques et le développement de pratiques fondées sur les données probantes, un écart persiste entre les recommandations théoriques et leur mise en œuvre dans la pratique. Dans ce contexte, il apparaît essentiel de mieux comprendre comment les services sont concrètement organisés et déployés afin d'optimiser leur accessibilité, leur cohérence et leur efficacité. La présente thèse s'inscrit dans cette perspective en visant à éclairer le fonctionnement d'un modèle de services communautaires spécialisés destiné à cette population dans l'Est ontarien, dans un contexte marqué par la complexité clinique et organisationnelle.

Handicap intellectuel

Au fil des années, plusieurs termes ont été utilisés pour désigner le handicap intellectuel, notamment déficience intellectuelle, déficit intellectuel, retard mental ou handicap mental. Dans la traduction française du DSM-5-TR, les termes « handicap intellectuel » ou « trouble du développement intellectuel » sont désormais privilégiés (American Psychiatric Association, 2023). Le HI est caractérisé par des limitations du fonctionnement intellectuel ainsi que du fonctionnement adaptatif dans les domaines conceptuel, social et pratique, qui apparaissent au cours de la période développementale. La sévérité du HI est déterminée principalement à partir du fonctionnement adaptatif et des besoins de soutien de la personne, plutôt qu'à partir du

quotient intellectuel uniquement (American Psychiatric Association, 2023). Dans cette thèse, le terme « handicap intellectuel » (HI) sera utilisé. Ce choix vise également à adopter un langage plus inclusif, qui ne définit pas la personne uniquement en fonction d'un déficit, mais reconnaît que son fonctionnement et sa participation dépendent aussi des soutiens disponibles et des exigences de son environnement.

À l'échelle internationale, la prévalence du HI est généralement estimée à environ 1 % de la population, bien que les taux varient selon les définitions et les méthodes utilisées (Maulik et al., 2011; McKenzie et al., 2016). En Ontario, environ 0,8 % des adultes âgés de 18 à 64 ans ont reçu un diagnostic de HI (Lin et al., 2013).

Les adultes en situation de HI présentent un profil hétérogène de forces et de défis. Leur fonctionnement neurodéveloppemental est caractérisé par des différences dans les habiletés intellectuelles et adaptatives, pouvant nécessiter des adaptations et des soutiens dans divers contextes de vie (American Psychiatric Association, 2023). Bien que des défis puissent être observés dans les domaines conceptuel, social et pratique, ces personnes possèdent également des compétences, des intérêts et des qualités relationnelles qui soutiennent leur participation sociale et leur qualité de vie, par exemple la gentillesse, le souci pour les autres et un bon sens de l'humour (Carter et al., 2020).

Les causes du HI sont multiples et demeurent parfois inconnues (Emerson, 2012). Elles peuvent être regroupées en trois grandes catégories : les facteurs prénataux, périnataux et postnataux (Emerson, 2012). Ces facteurs incluent notamment des conditions génétiques, des complications durant la grossesse ou l'accouchement, ainsi que certaines infections, traumatismes ou conditions environnementales survenant après la naissance.

Vulnérabilités de santé

Les personnes en situation de HI présentent des besoins de santé complexes et des taux élevés de problèmes de santé physique et mentale, ainsi qu'une espérance de vie significativement plus courte que celle de la population générale (Liao et al., 2021; Mazza et al., 2020; Santambrogio et al., 2025; Sheehan et al., 2023). Le HI est fréquemment associé à la présence concomitante d'un trouble de santé mentale, communément appelé double diagnostic (Peña-Salazar et al., 2022). Des études suggèrent qu'un peu plus du tiers des adultes en situation de HI présenteraient un trouble psychiatrique comorbide (Mazza et al., 2020). Des synthèses récentes de la littérature confirment également la prévalence élevée de troubles mentaux dans cette population, incluant notamment les troubles psychotiques, anxieux et obsessionnels-compulsifs (Santambrogio et al., 2025). En Ontario, par exemple, 44 % des adultes en situation de HI auraient reçu un diagnostic de trouble de santé mentale et 6 % un diagnostic de dépendance (Lin, Balogh, McGarry, et al., 2016; Lin, Balogh, & Selick, 2016). À ces vulnérabilités s'ajoutent fréquemment des conditions médicales chroniques, telles que l'épilepsie, la paralysie cérébrale ou des troubles sensoriels (Liao et al., 2021).

Ces conditions contribuent à une plus grande complexité clinique et peuvent être associées à une utilisation accrue des services de santé et à un recours plus fréquent aux médicaments psychotropes et aux interventions non pharmacologiques (Jagtiani et al., 2025). Ces vulnérabilités physiques et psychologiques peuvent également avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie des personnes en situation de HI (Reddihough et al., 2021; Vandavelde et al., 2013).

Comportements à défis

Les vulnérabilités de santé observées chez les personnes en situation de HI peuvent contribuer à l'émergence de comportements à défis. Environ un adulte sur cinq à six en situation

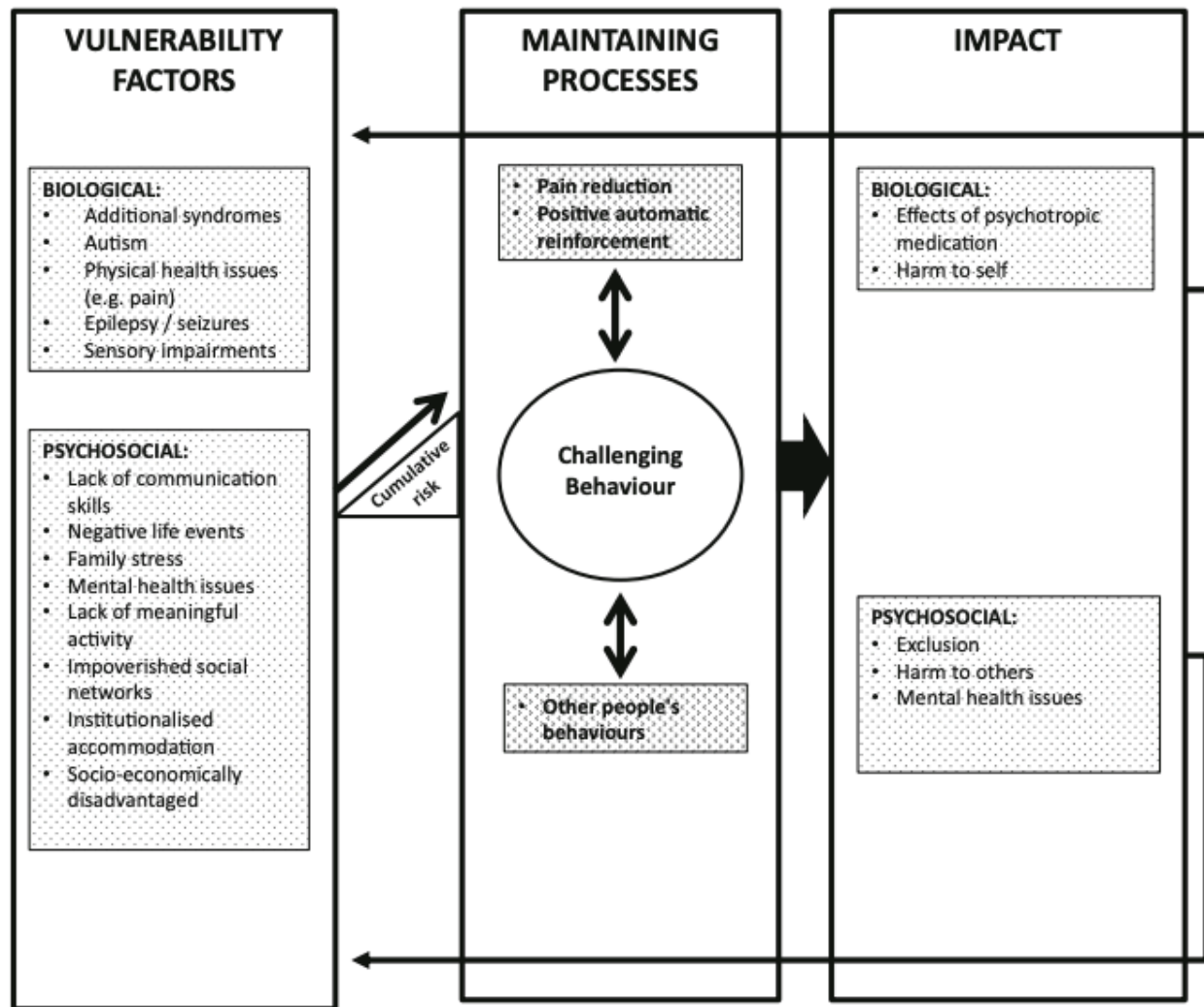
de HI présenterait ce type de comportements (Bowring et al., 2019). Ceux-ci sont définis comme des actions qui s'écartent des normes sociales, culturelles ou développementales et qui peuvent être préjudiciables à la personne ou à son entourage (Tassé et al., 2010). Ils incluent notamment l'agressivité, l'automutilation, la destruction de biens et les comportements stéréotypés (O'Brien, 2020). Ces comportements seraient davantage présents chez les jeunes adultes et chez les personnes qui présentent un plus grand besoin de soutien, et auraient tendance à diminuer avec l'âge (Hemmings et al., 2008).

Les comportements à défis peuvent s'expliquer par une combinaison de facteurs biologiques et psychosociaux, voir la figure 1 (Hastings et al., 2013). Les facteurs biologiques peuvent comprendre la présence de troubles neurodéveloppementaux (par ex., l'autisme) et les syndromes ou troubles concomitants (par ex., Trisomie 21, trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale) (Ali et al., 2014; American Psychiatric Association, 2023). Ils peuvent aussi inclure des problèmes de santé physique qui peuvent provoquer de la douleur, les crises d'épilepsie ou encore les difficultés sensorielles. Les problèmes de santé physique les plus fréquents comprennent la constipation, les maux de dents, les menstruations, les maux de tête ou d'oreilles, les infections respiratoires ou des voies urinaires ou encore le reflux gastro-œsophagien (Ali et al., 2014). Les défis dans les fonctions exécutives sont également fréquents pour ces individus (American Psychiatric Association, 2023). Les facteurs psychosociaux comprennent, par exemple, des difficultés de communication, des événements de vie stressants, des problèmes de santé mentale, un manque d'activités significatives ou un soutien environnemental insuffisant (Ali et al., 2014). Ces comportements peuvent également remplir différentes fonctions, telles que communiquer un besoin, accéder à une activité ou éviter une situation, et leur fonction peut varier selon le contexte ou évoluer dans le temps (Lloyd & Kennedy, 2014).

Les comportements à défis peuvent avoir des répercussions importantes pour les personnes en situation de HI, leur famille et les services qui les soutiennent. Ceux-ci peuvent mener à des impacts sur la santé physique et psychologique des aidants, une augmentation du stress familial, des contraintes dans les activités quotidiennes et un sentiment d'impuissance (Doubet & Ostrosky, 2015; Hatton et al., 2010). Ils peuvent également entraîner de la violence envers les proches, un isolement social accru, ainsi qu'une augmentation de l'utilisation de mesures de contention, de l'institutionnalisation et des coûts de services (Bruinsma et al., 2020; Robertson et al., 2004). Toutefois, des interventions biologiques, psychothérapeutiques et environnementales appropriées peuvent réduire la fréquence de ces comportements et améliorer la qualité de vie des personnes en situation de HI et de leur entourage (Gerber et al., 2011; Heyvaert et al., 2010; Lloyd & Kennedy, 2014).

Figure 1

Cadre théorique pour favoriser la compréhension des comportements à défis



Note. Ce cadre révisé permet de mieux comprendre les facteurs de vulnérabilité, les processus de maintien et l'impact des comportements à défis. Reproduit de Bowring et al. (2019, p. 178) sous licence Creative Commons CC BY 4.0.

Interventions pour les comportements à défis

Plusieurs interventions ont été développées afin de prévenir et de réduire les comportements à défis chez les personnes en situation de HI. Les approches comportementales et pharmacologiques figurent parmi les stratégies les plus couramment utilisées (Matson et al., 2012). Toutefois, les interventions fondées sur une analyse fonctionnelle du comportement se sont révélées plus efficaces que celles qui ne tiennent pas compte de la fonction du

comportement, ce qui explique pourquoi leur utilisation est recommandée par plusieurs lignes directrices cliniques (Brosnan & Healy, 2011; Heyvaert et al., 2012). Bien que la médication psychotrope soit fréquemment utilisée pour gérer ces comportements, des préoccupations sont soulignées quant à ses effets secondaires et à son utilisation parfois inadéquate en l'absence d'une évaluation fonctionnelle approfondie (Matson et al., 2012). Pour cette raison, plusieurs lignes directrices recommandent de privilégier les interventions non pharmacologiques, telles que les approches comportementales et les interventions environnementales (p. ex., soutien comportemental positif, soutien actif, formation du personnel), comme traitement de première ligne (Bosco et al., 2019; Bruinsma et al., 2020).

Certaines pratiques non fondées sur les données probantes continuent toutefois d'être utilisées auprès de ces adultes. Par exemple, l'IASSIDD s'est opposée à l'utilisation de décharges électriques contingentes sur la peau en raison de préoccupations éthiques et des effets secondaires physiques et émotionnels associés (Zarcone et al., 2020). De plus, les mesures de contention demeurent utilisées dans certains contextes, malgré des données suggérant qu'elles peuvent entraîner de la détresse, des effets physiques négatifs et parfois aggraver les comportements à défis (Heyvaert et al., 2015).

Les interventions visant à réduire ces comportements sont souvent complexes et comprennent plusieurs composantes ciblant à la fois l'individu, son environnement social et les systèmes de soutien (Royston et al., 2023). Elles nécessitent fréquemment des adaptations afin de tenir compte des particularités cognitives et communicationnelles des personnes en situation de HI (Jahoda et al., 2025). Les services de santé mentale doivent également être adaptés aux caractéristiques et aux besoins spécifiques de cette population, tant au niveau de l'évaluation que des interventions proposées (Karlsen et al., 2025). L'approche centrée sur la personne constitue

par ailleurs un principe central dans l'organisation des services destinés aux personnes présentant des besoins complexes (Nieuwenhuis et al., 2025). En raison de l'hétérogénéité des personnes en situation de HI, les interventions doivent être individualisées et adaptées aux capacités cognitives ainsi qu'au contexte de vie de chaque personne (Royston et al., 2023).

Complexité dans les services

Plusieurs approches organisationnelles ont été développées afin de structurer la prestation de services destinés aux personnes en situation de HI présentant des comportements à défis. Ces approches visent généralement à coordonner les interventions, à adapter l'intensité du soutien aux besoins de la personne et à améliorer la qualité de vie des individus et de leur entourage (Haines-Delmont et al., 2026; Roy et al., 2020). Malgré ces avancées, la littérature souligne un écart important entre les pratiques fondées sur les données probantes et les services réellement offerts à cette population (Lloyd & Kennedy, 2014). La prestation des services pour les adultes en situation de HI présentant des besoins complexes est souvent difficile à coordonner.

La cooccurrence du HI, des troubles de santé physique et mentale et des comportements à défis contribue à une complexité clinique importante, particulièrement à l'âge adulte, où les trajectoires de services sont fréquemment marquées par des transitions multiples entre différents systèmes de soins et de soutien. Cette complexité se reflète notamment dans l'organisation des services de santé et des services sociaux, qui sont souvent répartis entre plusieurs secteurs et professionnels. Par exemple, dans le cas des adultes ayant un HI profond et multiple, la prestation des soins nécessite fréquemment l'implication de plusieurs spécialités médicales et de différents fournisseurs de services (Matérne & Holmefur, 2024). Les proches perçoivent souvent un manque de coordination entre les services et l'absence d'une responsabilité claire pour la

gestion globale des soins, ce qui peut compromettre la continuité et la qualité des services offerts (Matérne & Holmefur, 2024).

Par ailleurs, les adultes ayant un HI présentent fréquemment des besoins complexes, caractérisés par une prévalence élevée de troubles de santé mentale, de conditions physiques chroniques et d'une utilisation accrue des services de santé, notamment les services d'urgence et les hospitalisations (Thakur et al., 2023). La reconnaissance des besoins spécifiques des personnes en situation de HI peut également poser problème dans certains contextes de soins. Par exemple, une étude menée en Angleterre a montré que le HI était correctement enregistré dans moins de 3 % des admissions hospitalières, ce qui limite la capacité des services à adapter les soins aux besoins de cette population (Sheehan et al., 2023). Les adultes en situation de HI ayant un trouble de santé mentale sont également plus susceptibles de vivre des retards dans leur congé hospitalier, ce qui peut prolonger inutilement leur séjour dans des milieux de soins aigus (Lin et al., 2019). Par ailleurs, ces adultes sont particulièrement à risque d'hospitalisation psychiatrique lors de crises de santé mentale (Tai et al., 2025). Une étude a montré qu'environ un tiers des adultes ayant un HI ou un trouble du spectre de l'autisme avaient été hospitalisés au moins une fois, et que 40 % d'entre eux avaient eu une réadmission ou un contact avec des services de crise dans l'année suivant leur congé (Sheehan et al., 2023). Ces difficultés illustrent la complexité des trajectoires de services pour cette population. Les familles sont aussi souvent confrontées à de nombreux obstacles, incluant des difficultés d'accès et de maintien des services, des services limités en termes de durée, d'horaire ou de flexibilité, ainsi que des changements fréquents dans le personnel et l'organisation des services (Hatton et al., 2010). Les systèmes de services actuels demeurent fragmentés et souvent mal adaptés aux besoins des personnes en situation de HI présentant des besoins complexes. Cette fragmentation peut entraîner une succession de contacts

avec différents systèmes de services sans qu'une réponse coordonnée ne soit réellement mise en place (Thurman et al., 2023). Les personnes en situation de HI peuvent circuler entre différents systèmes de services, notamment les services de santé, de logement et les services sociaux, sans coordination adéquate, un phénomène décrit dans la littérature comme un processus de *system churn* (Thurman et al., 2023).

Au Canada, les services destinés aux adultes en situation de HI sont organisés à travers plusieurs secteurs, notamment les systèmes de santé et de services sociaux, et impliquent différents niveaux du système de soins, allant des politiques publiques à la prestation directe de soins cliniques (Thakur et al., 2023). Les responsabilités en matière de santé et de services sociaux étant largement décentralisées aux provinces et territoires, l'organisation et l'accès aux services peuvent varier considérablement selon les juridictions. Dans ce contexte, la coordination des services peut s'avérer particulièrement difficile en raison de la fragmentation persistante entre les secteurs de la santé et des services sociaux (Thakur et al., 2023). Cette fragmentation peut compliquer la navigation dans le système et limiter la continuité des soins pour les personnes ayant des besoins complexes (Thakur et al., 2023). Malgré l'existence de divers services et programmes destinés aux adultes ayant un HI, plusieurs limites persistent dans l'organisation des soins au Canada, notamment un nombre insuffisant d'équipes spécialisées, des professionnels se sentant parfois insuffisamment préparés à intervenir auprès de cette clientèle et des transitions entre services qui constituent des périodes particulièrement vulnérables pour les personnes concernées (Thakur et al., 2023). Des constats similaires ont été formulés dans le contexte canadien. En Ontario, par exemple, le rapport de l'Ombudsman intitulé *Dans l'impasse* a souligné plusieurs lacunes importantes, soit l'accès aux services et la coordination entre les différents acteurs impliqués (Dubé, 2016). Le rapport souligne également que des

centaines d'adultes en situation de HI demeurent hospitalisés dans des hôpitaux généraux ou des services psychiatriques, parfois sous sédation ou dans des unités verrouillées, faute d'alternatives appropriées dans la communauté (Dubé, 2016).

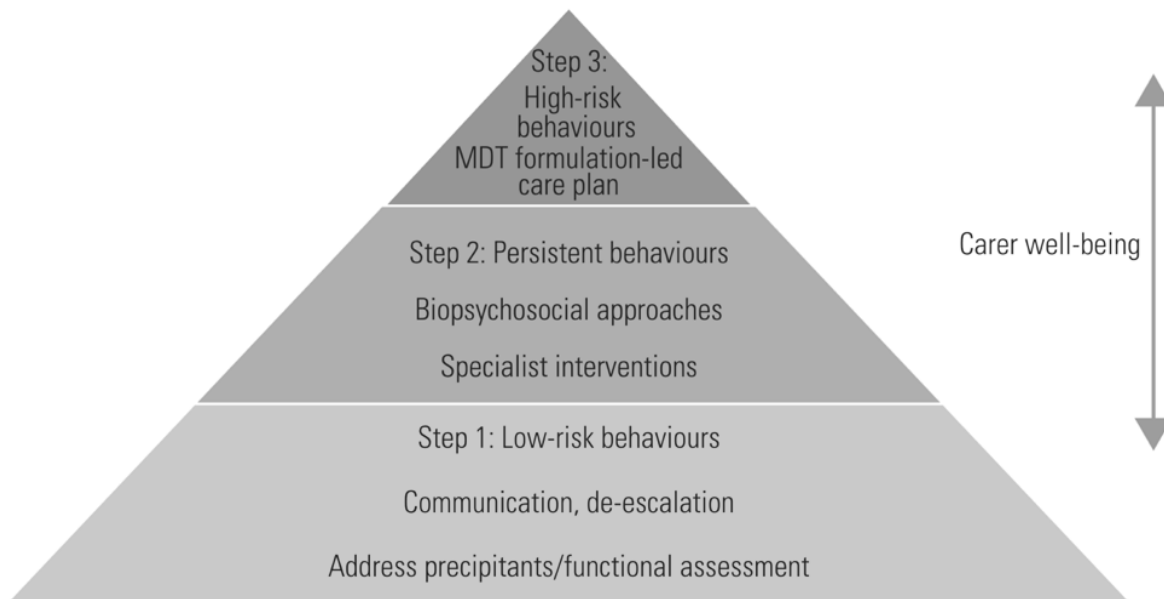
Ainsi, la combinaison de vulnérabilités cognitives, psychiatriques et comportementales, conjuguée aux défis de coordination intersectorielle, place les adultes en situation de HI présentant des comportements à défis dans des trajectoires de services particulièrement complexes. Cette réalité soulève des enjeux non seulement cliniques, mais également organisationnels et éthiques, quant à la capacité des systèmes de services à répondre de manière cohérente et adaptée à des besoins multiples et évolutifs.

Services communautaires spécialisés

Certaines approches proposent notamment une organisation graduée des services. Par exemple, le modèle de soins par étapes (figure 2; *Stepped Care*) repose sur l'idée que l'intensité des interventions devrait être modulée en fonction de la gravité des difficultés et des besoins de la personne, en privilégiant d'abord les interventions les moins intensives avant de recourir à des services plus spécialisés lorsque nécessaire (Hassiotis & Rudra, 2022).

Figure 2

Le modèle de soins par étapes (Hassiotis & Rudra, 2022)



Note. Reproduit de Hassiotis & Rudra (2022, p. 396), avec permission de Cambridge University Press.

Face à la complexité des besoins des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis, les services communautaires spécialisés sont souvent proposés comme une alternative aux soins hospitaliers ou institutionnels.

Par exemple, Shankar et al. (2026) proposent une orientation stratégique vers l'expertise communautaire, la collaboration et les soins préventifs afin d'optimiser les ressources existantes (figure 3).

Figure 3

Positionnement proposé des équipes communautaires spécialisées



Note. Cette figure présente le positionnement proposé des équipes communautaires spécialisées pour les personnes en situation de HI. Reproduit de Shankar et al. (2026, p. 4), sous licence Creative Commons CC BY 4.0.

Ces équipes visent généralement à offrir un soutien interdisciplinaire centré sur la personne et ancré dans le milieu de vie de l'individu (Courtenay & Jaydeokar, 2016; Thomas et al., 2023). Plusieurs études suggèrent que ce type d'approche peut contribuer à améliorer les comportements, à rehausser la qualité de vie et à réduire le recours aux hospitalisations (Courtenay & Jaydeokar, 2016; Crossey et al., 2015; Owen et al., 2017). Par exemple, les équipes de soutien intensives (*Intensive Support Teams*) ont pour mandat d'intervenir auprès des personnes en situation de HI présentant des comportements à défis afin de soutenir les interventions comportementales dans leur milieu de vie et de prévenir les hospitalisations (Thomas et al., 2023). Ces équipes regroupent généralement différents professionnels, tels que des psychologues, des psychiatres, des infirmiers ou des intervenants spécialisés, et travaillent en collaboration avec les services communautaires et les proches. Ces équipes peuvent contribuer à réduire la fréquence des comportements à défis et à améliorer la stabilité des milieux de vie, tout en présentant des coûts comparables entre différents modèles organisationnels (Hassiotis et al., 2023).

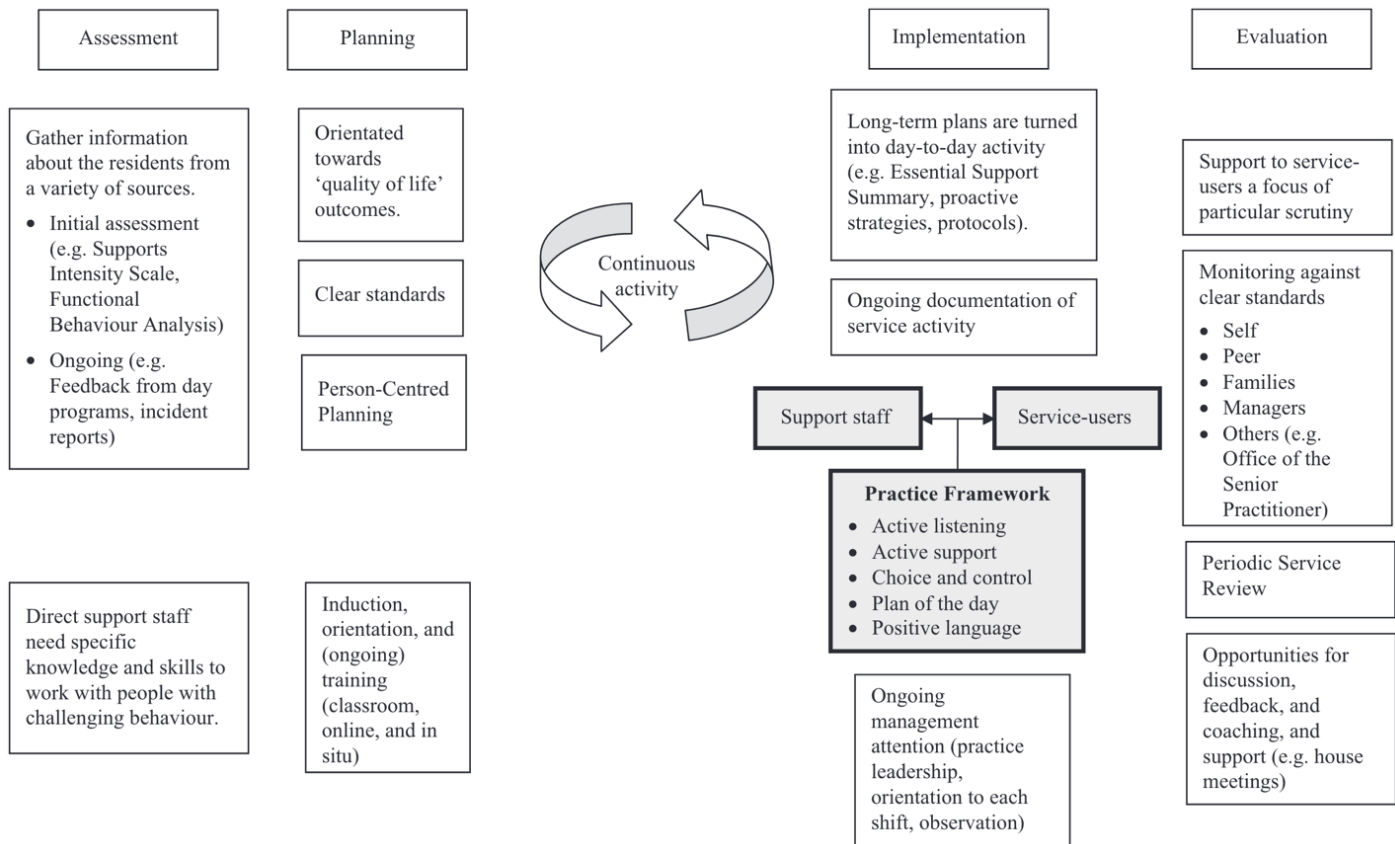
Exemples de services existants

Les modèles de services constituent des cadres organisationnels permettant de structurer la manière dont les interventions sont planifiées et offertes à une population spécifique (Steen et al., 2012). Ils peuvent avoir une fonction descriptive, en permettant de mieux comprendre et analyser un système de services, ou une fonction prescriptive, en orientant la manière dont les services devraient être organisés et mis en œuvre (Steen et al., 2012). L'organisation de ces services s'inscrit souvent dans des parcours de soins structurés (*care pathways*), visant à coordonner les interventions autour des besoins complexes des personnes en situation de HI (Roy et al., 2020; Shankar et al., 2026). Ces modèles cherchent notamment à clarifier les rôles

des différents professionnels, à favoriser des interventions préventives et à améliorer l'intégration entre les services de santé, les services sociaux et les ressources communautaires (Roy et al., 2020; Shankar et al., 2026). Plusieurs modèles de services et parcours de soins ont été développés dans différents pays afin de soutenir les adultes en situation de HI présentant des comportements à défis ou des besoins complexes.

Dans plusieurs contextes internationaux, des initiatives ont été mises en place afin de structurer les services communautaires destinés à cette population. Par exemple, Clement & Bigby (2011) ont examiné le programme Welcome Support Services en Australie, un modèle de services visant à soutenir la qualité de vie des personnes présentant des comportements à défis à l'aide d'un cadre de pratique structuré (figure 4). Ce programme met notamment l'accent sur l'accompagnement des équipes de soutien et sur l'adaptation des environnements de vie afin de réduire les comportements à défis.

Aux États-Unis, Owen et al. (2017) ont étudié le programme *Support Services Teams*, une équipe multidisciplinaire offrant des services d'évaluation, de formation et de soutien aux personnes en situation de HI présentant des comportements à défis. Cette étude visait notamment à examiner l'impact du programme sur l'utilisation des services de santé, incluant les admissions à l'hôpital, les visites aux urgences et les coûts associés aux services Medicaid. Les résultats suggèrent que ce type d'équipe peut contribuer à réduire le recours aux services d'urgence et aux hospitalisations.

Figure 4*Théorie du programme Welcome Support Services*

Note. Ce diagramme décrit la théorie du programme Welcome Support Services et met en évidence le cadre de la pratique. Reproduit de Clement & Bigby (2011, p. 557), avec permission de Blackwell Publishing Ltd.

D'autres approches organisationnelles mettent davantage l'accent sur la qualité des interactions et la participation à des activités significatives. Par exemple, l'approche Triple-C (*Client, Coach, Competence*) vise à soutenir la qualité de vie des personnes présentant des comportements à défis en favorisant la participation à des activités structurées et le développement de relations de soutien stables avec les intervenants (Tournier et al., 2020).

Hassiotis et al. (2022) ont étudié les facteurs organisationnels et contextuels influençant les services offerts par les équipes de soutien intensif pour cette population. Les facilitateurs

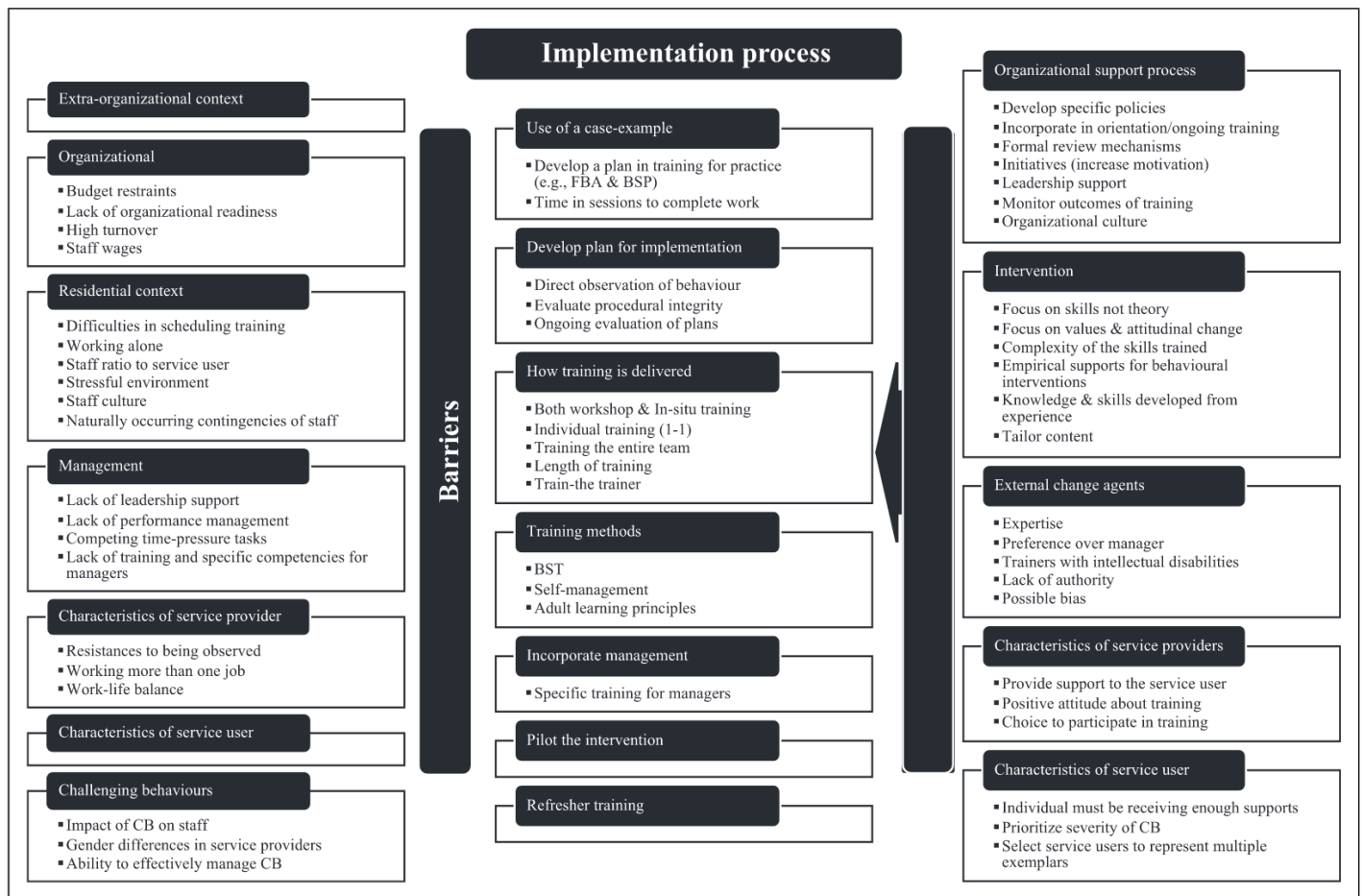
identifiés étaient l'accessibilité et la flexibilité des services, une approche centrée sur la personne, l'implication des proches, la collaboration interdisciplinaire ainsi que les partenariats avec d'autres services de santé et sociaux. À l'inverse, plusieurs barrières peuvent limiter l'efficacité et la continuité des services, dont les difficultés de recrutement et de rétention du personnel, les contraintes de financement, le roulement du personnel dans les milieux de vie, les défis de communication entre les acteurs impliqués et les critères d'accès restrictifs à certains services.

Peu d'études empiriques se sont toutefois penchées sur les modèles de services destinés aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis dans le contexte canadien, et encore moins en Ontario. Une exception est l'étude de Mullins & Scott (2023) qui a mené un examen de la portée de 98 articles et chapitres de livres afin de proposer un modèle visant à soutenir le développement des capacités organisationnelles des services communautaires. Leur modèle met notamment l'accent sur les caractéristiques du contexte organisationnel, les approches de formation du personnel et les mécanismes de soutien continu permettant de renforcer les compétences des intervenants (figure 5).

Toutefois, cette étude visait principalement à conceptualiser les facteurs organisationnels susceptibles de soutenir le développement des capacités des organismes communautaires, plutôt qu'à documenter empiriquement l'organisation et le fonctionnement d'un modèle de services spécifique. Ainsi, malgré l'existence de différentes initiatives et approches organisationnelles, les connaissances empiriques demeurent limitées concernant la manière dont les modèles de services destinés aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis sont concrètement organisés et mis en œuvre, particulièrement dans le contexte canadien.

Figure 5

Facteurs influençant le développement des capacités du personnel en HI



Note. Cette figure décrit les facteurs influençant le développement des capacités à la suite de la formation du personnel dans la gestion des comportements à défis chez les adultes en situation de HI en milieu communautaire. Reproduit de Mullins & Scott (2023, p. 1092) avec permission de SAGE Publications.

Cadres conceptuels

Les modèles de soins constituent des cadres organisationnels qui décrivent la manière dont les services sont structurés afin de répondre aux besoins d'une population spécifique, incluant les processus d'évaluation, de planification des interventions, de prestation des services

et de transition vers d'autres ressources (Haines-Delmont et al., 2026). Ils peuvent avoir une fonction descriptive, en permettant de mieux comprendre et analyser un système de services, ou une fonction prescriptive, en orientant la manière dont les services devraient être organisés et mis en œuvre (Steen et al., 2012). Il est important de définir un cadre de pratique clair afin d'orienter les interactions entre les intervenants et les personnes utilisant les services (Clement & Bigby, 2011). L'organisation de ces services s'inscrit souvent dans des parcours de soins structurés (*care pathways*), visant à coordonner les interventions autour des besoins complexes des personnes en situation de HI (Roy et al., 2020; Shankar et al., 2026). Ces modèles cherchent notamment à clarifier les rôles des différents professionnels, à favoriser des interventions préventives et à améliorer l'intégration entre les services de santé, les services sociaux et les ressources communautaires (Roy et al., 2020; Shankar et al., 2026).

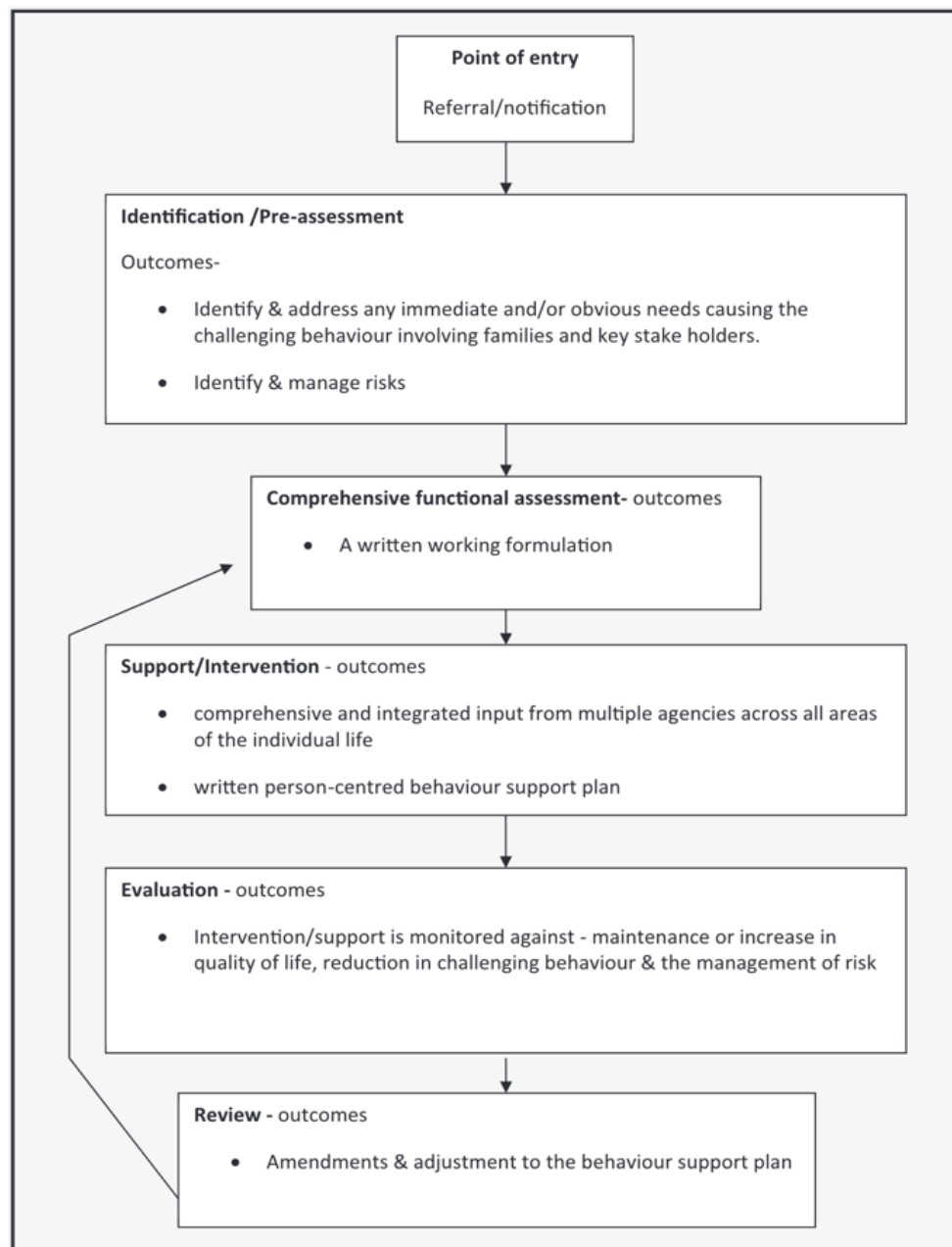
Bien que plusieurs initiatives et modèles de services aient été développés afin de soutenir les adultes en situation de HI présentant des comportements à défis, leur organisation et leur fonctionnement demeurent variables selon les contextes et les systèmes de services. Dans ce contexte, l'utilisation de cadres conceptuels et de cadres d'évaluation peut contribuer à structurer l'analyse des modèles de services et à mieux comprendre les processus cliniques et organisationnels qui sous-tendent leur mise en œuvre.

Par exemple, Roy et al. (2020) décrivent un modèle de parcours de soins (*care pathway*) visant à organiser les interventions autour de différentes étapes clés, incluant l'identification et la pré-évaluation des besoins, l'évaluation fonctionnelle approfondie, l'élaboration d'un plan de soutien comportemental centré sur la personne et l'évaluation continue des interventions (figure 6). Les parcours de soins visent notamment à réduire la variabilité dans la prestation des services

et à améliorer la coordination entre les différents systèmes impliqués, tels que les services de santé, les services sociaux et les ressources communautaires (Roy et al., 2020).

Figure 6

Parcours de soins pour les personnes qui présentent des comportements à défis

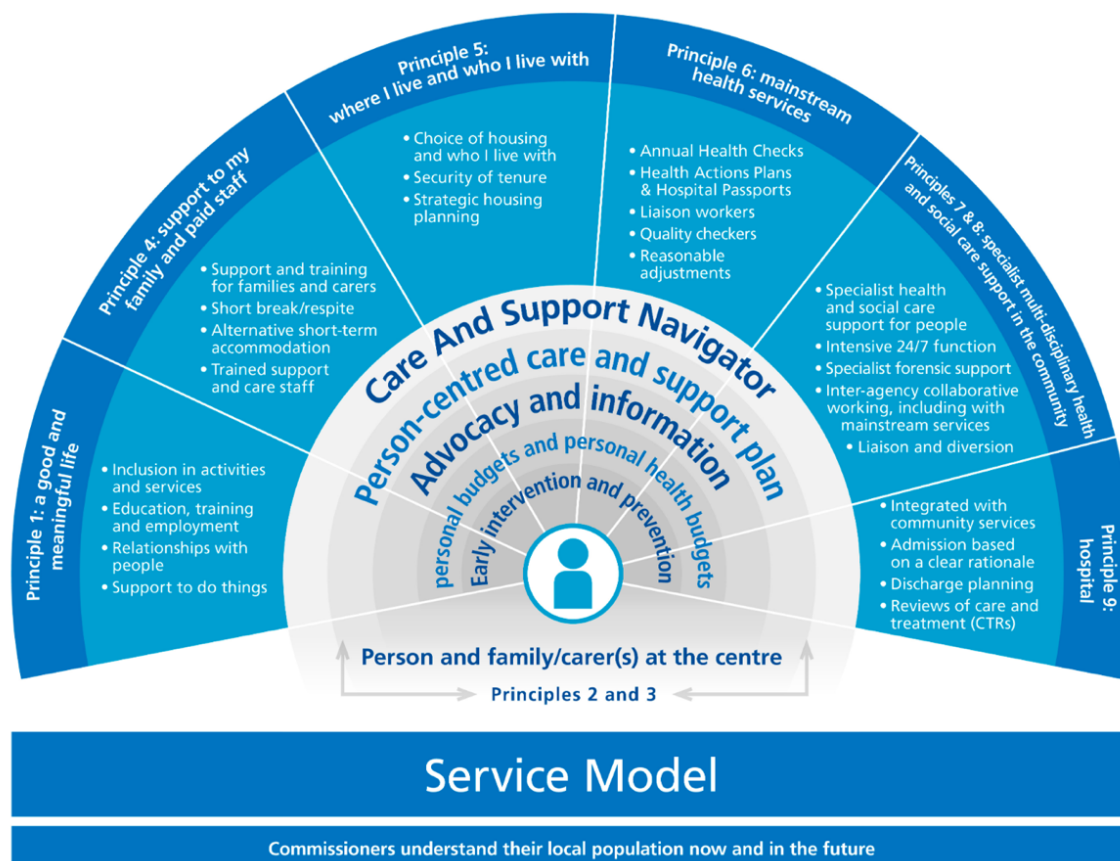


Note. Cette figure décrit le parcours de soins pour les personnes en situation de HI qui présentent des comportements à défis. Reproduit de Roy et al. (2020, p. 102) avec permission d’Emerald Publishing Limited.

Au Royaume-Uni, différentes initiatives organisationnelles ont également été développées afin d’améliorer la coordination des services pour les personnes en situation de HI. L’*Association of Directors of Adult Social Services*, en partenariat avec le *National Health Service* et les autorités locales, a proposé un modèle de services visant à soutenir les personnes ayant un HI ou un trouble du spectre de l’autisme à travers des services centrés sur la qualité de vie, la sécurité, le choix et l’accès à des interventions appropriées (Association of Directors of Adult Social Services (ADASS) et al., 2015). Leur modèle de service est basé sur 5 objectifs principaux qui doivent être reflétés par les 9 principes clés dans les services (voir figure 7).

Figure 7

Exemple de modèle de services en Angleterre



Note. Cette figure présente un exemple de modèle de services en Angleterre, soit celui de Reproduit de l'Association of Directors of Adult Social Services (ADASS) et al. (2015, p. 12), sous licence Creative Commons CC BY 4.0.

Au Royaume-Uni, le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) a aussi publié des lignes directrices concernant la conception et la prestation de services pour cette population (National Institute for Health and Care Excellence, 2015). Ces lignes directrices, élaborées à partir de données de recherche, d'expertise clinique et de consultations auprès des usagers et des familles, soulignent notamment l'importance de développer des modèles de services centrés sur la personne et d'examiner les expériences des personnes en situation de HI et de leurs proches dans l'organisation des services. Ces recommandations mettent en évidence la nécessité de poursuivre les recherches portant sur l'organisation et le fonctionnement des services destinés à cette population.

Plusieurs lignes directrices et cadres de pratique ont été développés afin d'orienter les interventions cliniques et organisationnelles auprès des personnes présentant des comportements à défis. Le guide *Challenging Behaviour: A Unified Approach*, élaboré par le Royal College of Psychiatrists, la British Psychological Society et le Royal College of Speech and Language Therapists (2007) propose notamment un cadre multidisciplinaire pour le soutien des personnes présentant des comportements à défis. Ce guide met de l'avant l'importance d'une approche centrée sur la personne et recommande la réalisation d'une évaluation globale tenant compte des facteurs médicaux, psychologiques et environnementaux, incluant l'analyse fonctionnelle du comportement, les besoins en communication et le contexte de vie de la personne. Il souligne également l'importance d'une formulation clinique claire pour orienter les interventions, de la collaboration entre les professionnels impliqués et de l'évaluation continue des résultats. Dans la

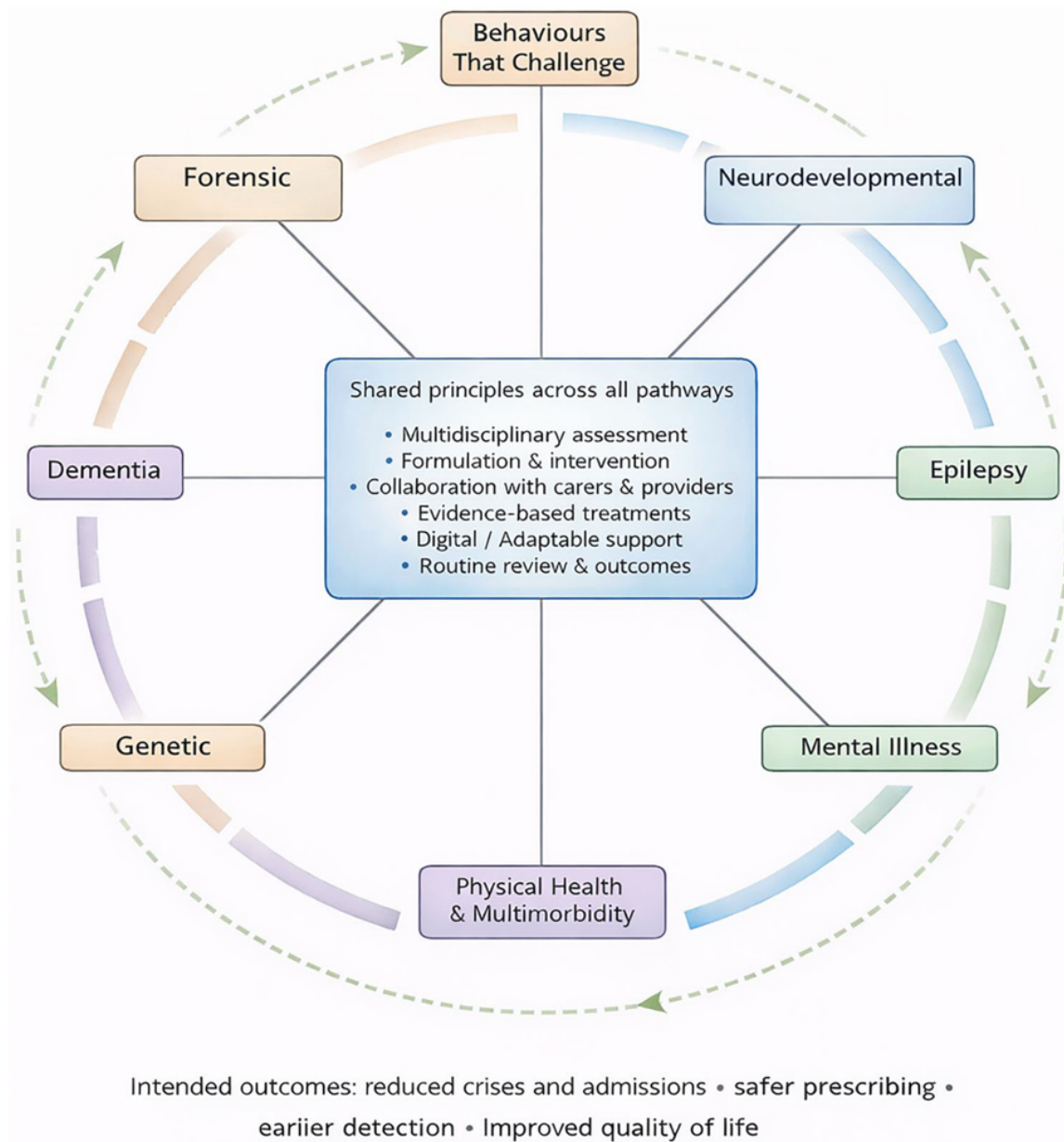
présente thèse, ce cadre a servi de point de référence pour orienter la réflexion sur l'organisation et la prestation des services et pour situer les résultats obtenus. Ce cadre a été retenu puisqu'il correspondait étroitement à la population et au type de services étudiés dans cette thèse. Contrairement à des cadres centrés uniquement sur une intervention spécifique, il permettait de considérer à la fois les différentes étapes du parcours de services, la diversité des besoins cliniques et les principes organisationnels nécessaires au soutien des personnes présentant des comportements à défis. Son utilisation ne visait pas à évaluer systématiquement la conformité du modèle étudié aux recommandations du guide, mais plutôt à fournir un cadre conceptuel permettant d'organiser certaines dimensions pertinentes de l'analyse.

Certaines approches structurées de prestation de services ont démontré des résultats prometteurs, notamment en réduisant la durée des hospitalisations, en facilitant les transitions vers la communauté et en améliorant les résultats cliniques pour les personnes ayant un HI (Haines-Delmont et al., 2026). Cette étude a identifié quatre modèles de soin considérés comme des « pratiques exemplaires », soit le *Discharge Pathway Protocol*, le *Care Pathway-Based Approach*, le *Psychological Treatment Pathway* et le modèle *FIDSS*. Ces approches reposent généralement sur des parcours de soins structurés, le travail en équipe multidisciplinaire et une approche centrée sur la personne, et ont été associées à une amélioration des résultats cliniques et de l'expérience des usagers. Leur mise en œuvre repose notamment sur une formation adéquate du personnel, une intégration avec les services communautaires afin d'assurer la continuité des soins, ainsi que la participation active des personnes concernées et de leurs proches dans la planification des interventions. Ensemble, ces modèles offrent des cadres utiles pour orienter le développement et l'amélioration des services destinés aux personnes ayant des besoins complexes.

D'un autre côté, Shankar et al. (2026) proposent un modèle de parcours de soins pour les services communautaires destinés aux adultes en situation de HI qui intègre différents domaines de besoins, incluant les comportements à défis, la santé mentale, la santé physique et les conditions neurodéveloppementales, dans une architecture de services coordonnée (figure 8). Leur intention n'est pas de prescrire un modèle unique et rigide, mais plutôt de présenter des exemples de différents parcours de soins que les services pourraient raisonnablement envisager de développer, que ce soit en complément ou dans le cadre de leurs exigences cliniques de base.

Figure 8.

Modèle exemplaire de services proposé (Shankar et al., 2026)



Note. Reproduit de Shankar et al. (2026, p. 5), sous licence Creative Commons CC BY 4.0.

Plus précisément, les auteurs présentent une série de parcours cliniques exemplaires destinés à guider l'organisation des services communautaires pour les adultes en situation de HI. Ces parcours visent à structurer l'évaluation, l'intervention et la coordination des soins autour de plusieurs conditions fréquemment rencontrées dans cette population. Les principaux parcours proposés incluent :

- **Troubles mentaux :** Ce parcours vise à assurer l'accès à des soins psychiatriques fondés sur les données probantes, en collaboration avec les services de santé mentale généraux. Il met l'accent sur l'évaluation clinique fondée sur la formulation, la prévention des rechutes, la continuité des soins et l'utilisation d'outils d'évaluation adaptés afin de réduire le risque de camouflage diagnostique (« *diagnostic overshadowing* »). Ce terme réfère à un phénomène dans lequel le diagnostic de HI est tellement saillant qu'il masque la présence d'autres diagnostics (Dell'Armo & Tasse, 2024)
- **Troubles neurodéveloppementaux :** Ce parcours concerne notamment l'autisme et le trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (TDAH), qui sont plus fréquents chez les personnes ayant un HI. Il souligne l'importance d'évaluations spécialisées et d'interventions adaptées tenant compte de la complexité diagnostique et des interactions avec d'autres conditions de santé.
- **Comportements à défis :** Ce parcours repose sur une évaluation fonctionnelle et une formulation biopsychosociale du comportement. Les interventions privilégient le soutien comportemental positif, la réduction des pratiques restrictives et une utilisation prudente des psychotropes, conformément aux lignes directrices cliniques.
- **Épilepsie :** Étant donné la prévalence élevée de l'épilepsie chez les personnes en situation de HI, ce parcours met l'accent sur le suivi spécialisé, la coordination entre disciplines médicales, la planification des interventions d'urgence et l'optimisation de la médication.
- **Santé physique complexe et multimorbidité :** Ce parcours vise les personnes présentant plusieurs conditions de santé chroniques. Il privilégie une coordination des soins à long

terme, une surveillance proactive de la santé et une collaboration étroite entre les services spécialisés, les soins primaires et les services hospitaliers.

- **Démence** : Compte tenu du vieillissement de la population ayant un HI et de la prévalence élevée de la démence chez certaines conditions génétiques, ce parcours propose des stratégies pour le dépistage précoce, le diagnostic adapté et la planification du soutien à long terme.
- **Tests génétiques** : Ce parcours concerne l'identification des causes génétiques potentielles du HI, notamment par le séquençage génomique, lorsque cela est cliniquement indiqué.
- **Services médico-légaux** : Ce parcours vise les personnes impliquées ou à risque d'implication dans le système judiciaire. Il inclut des interventions spécialisées visant à réduire les comportements à risque et à soutenir la réintégration communautaire.
- **Transition vers les services adultes** : Ce parcours vise à soutenir la transition des jeunes vers les services pour adultes, en favorisant une planification précoce, la continuité des services et la participation de la personne et de sa famille.

Malgré le développement de ces différents cadres conceptuels, les connaissances empiriques demeurent limitées concernant la manière dont les modèles de services destinés aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis sont concrètement organisés et mis en œuvre, particulièrement dans le contexte canadien. Comprendre comment ces services sont structurés et comment ils fonctionnent en pratique représente ainsi un enjeu important pour améliorer l'organisation des soins et mieux répondre aux besoins complexes de cette population.

Cadre d'évaluation pour la thèse

Les cadres d'évaluation fournissent une structure permettant de guider l'analyse et l'évaluation de services, notamment dans le cadre d'évaluations de processus ou d'évaluations d'impact (Markiewicz & Patrick, 2015). Ces cadres peuvent inclure des modèles logiques ou théoriques du programme ainsi que des principes visant à orienter la planification, la gestion et la conduite des évaluations. Dans le cadre de la présente étude, le guide *Challenging Behaviour: A Unified Approach* (Royal College of Psychiatrists et al., 2007) a été retenu comme cadre de référence afin de guider l'analyse du processus de prestation des services. Ce cadre est particulièrement pertinent pour examiner l'organisation et le fonctionnement d'un modèle de services, puisqu'il décrit les principales composantes du soutien offert aux personnes présentant des comportements à défis, incluant l'évaluation, la formulation clinique, les interventions, la communication entre les acteurs impliqués et l'évaluation des résultats. Il permet également d'orienter l'identification des dimensions clés de la mise en œuvre des services examinées dans les analyses.

Lacunes dans la recherche

Bien que ces modèles offrent des cadres conceptuels utiles pour structurer la prestation de services, ils décrivent principalement leur organisation formelle. Ils rendent toutefois moins compte de la manière dont ces services sont concrètement mis en œuvre dans la pratique, notamment dans des contextes caractérisés par une complexité clinique et organisationnelle importante. La présente thèse s'inscrit dans cette perspective en visant à mieux comprendre le fonctionnement concret des services, au-delà de leur structure théorique. La littérature existante apporte des contributions importantes à la compréhension des services destinés aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis. Plusieurs travaux décrivent les composantes des modèles de services, telles que les étapes du parcours de services, les rôles

professionnels, les modalités d'évaluation et les orientations cliniques. D'autres études examinent l'efficacité d'interventions spécifiques ou documentent les expériences vécues par les usagers et les intervenants. Ces travaux ont permis d'identifier certaines pratiques recommandées et d'éclairer les résultats attendus des interventions. Toutefois, la littérature explique moins clairement comment ces modèles de services fonctionnent concrètement dans la pratique quotidienne. Les descriptions existantes portent souvent sur l'organisation formelle des services, mais offrent peu d'éclairage sur la manière dont les équipes s'adaptent aux besoins évolutifs des personnes, coordonnent leurs actions dans des contextes intersectoriels et maintiennent une cohérence clinique malgré des contraintes organisationnelles. Les facteurs organisationnels qui influencent la mise en œuvre des interventions et le fonctionnement global des services demeurent ainsi encore insuffisamment documentés (Royston et al., 2023). Certaines études soulignent également l'importance de principes tels que la flexibilité des services, la collaboration interdisciplinaire et l'approche centrée sur la personne. Toutefois, les conditions dans lesquelles ces principes peuvent être appliqués de manière cohérente dans les services spécialisés restent encore peu étudiées. De plus, les tensions inhérentes à la prestation de services, par exemple, celles liées aux ressources disponibles, aux critères d'accès, à la gestion des risques ou à la terminaison des suivis, demeurent relativement peu documentées dans la littérature empirique. La littérature met également en évidence des limites importantes concernant l'évaluation des modèles de services. Bien que certaines données suggèrent que les interventions de crise ou les équipes spécialisées puissent contribuer à réduire les hospitalisations psychiatriques chez les adultes ayant un HI et des troubles mentaux ou des comportements à défis, les données disponibles demeurent limitées et de qualité méthodologique variable (Tai et al., 2025). De manière similaire, bien que les modèles de parcours de soins soient de plus en plus

proposés pour structurer les services destinés à cette population, leur mise en œuvre et leurs effets sur les résultats cliniques et organisationnels demeurent encore peu documentés empiriquement (Shankar et al., 2026; Thomas et al., 2023). Par ailleurs, la littérature souligne que les perspectives des personnes en situation de HI elles-mêmes demeurent encore peu représentées dans la recherche, les données étant souvent recueillies indirectement par l'entremise des proches ou des professionnels (Walmsley et al., 2018). L'inclusion directe des personnes concernées peut pourtant permettre d'accéder à des connaissances expérientielles importantes et d'enrichir la compréhension du fonctionnement des services. Ces lacunes apparaissent particulièrement pertinentes dans des contextes où l'accès aux services demeure limité et où les systèmes de soins sont souvent fragmentés, comme c'est le cas dans plusieurs régions du Canada, notamment en Ontario (Matérne & Holmefur, 2024). Dans ce contexte, il demeure pertinent d'examiner non seulement les composantes formelles d'un modèle de services communautaires spécialisés, mais également les conditions cliniques et organisationnelles qui soutiennent son adaptation, sa continuité et sa cohérence dans le temps. Une telle perspective permet de dépasser une lecture strictement descriptive des services pour proposer une compréhension plus intégrée de leur fonctionnement dans des contextes cliniques et organisationnels complexes.

Ainsi, il est nécessaire d'examiner plus en profondeur comment les modèles de services communautaires destinés aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis sont organisés et mis en œuvre dans la pratique. Une meilleure compréhension du fonctionnement concret de ces services, incluant les processus cliniques, les conditions organisationnelles et l'expérience des personnes concernées, peut contribuer à éclairer le développement et l'amélioration des services offerts à cette population. Cette thèse vise ainsi à

combler ces lacunes en proposant une analyse intégrée des dimensions cliniques et organisationnelles de la mise en œuvre des services, en mettant en lumière les dynamiques qui soutiennent, contraignent ou transforment leur fonctionnement dans la pratique.

Objectifs de la thèse

L'objectif de cette thèse était de décrire et analyser la mise en œuvre de services communautaires spécialisés pour les adultes en situation de HI et présentant des comportements défi, selon la perspective des intervenants et des usagers des services présentant un HI. À cette fin, nous avons évalué le fonctionnement d'un modèle de services cliniques communautaires spécialisé destiné aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis dans l'Est ontarien. La démarche d'évaluation de programme a été utilisée afin de documenter ce modèle de services et de répondre aux questions de recherche de la thèse. Ainsi, la présente recherche a permis de produire des informations utiles pour l'organisme et de contribuer au développement de preuves empiriques soutenant l'organisation et la mise en œuvre de ce type de services. Les objectifs spécifiques de chaque étude sont présentés ci-dessous :

Objectifs pour l'étude 1

L'étude 1 visait à décrire et analyser l'organisation et le fonctionnement d'un modèle communautaire spécialisé destiné aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis, en décrivant ses composantes, les étapes du parcours de services et les modalités d'intervention mises en place. À cette fin, l'étude 1 a permis d'examiner comment les services communautaires spécialisés en comportements à défis pour les adultes en situation de handicap intellectuel dans l'Est ontarien sont organisés et gérés pour satisfaire aux besoins de la population desservie. L'étude 1 est présentée au chapitre 4.

Objectifs pour l'étude 2

L'objectif de l'étude 2 était d'explorer l'expérience des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis qui reçoivent ces services, ainsi que la perspective des intervenants qui les offrent, afin de mieux comprendre comment ce modèle de services communautaires spécialisés est vécu et mis en œuvre dans la pratique. Plus précisément, cette étude visait à comprendre les aspects qui soutiennent la prestation des services, les conditions qui influencent l'utilité perçue des services et les tensions présentes dans leur prestation. Le service communautaire spécialisé de l'Est ontarien évalué dans l'étude 1 est également le contexte de l'étude 2. L'étude 2 est présentée au chapitre 5.

Chapitre 2 : Contexte de la thèse et description de l'organisme communautaire

Le chapitre suivant vise à faire une description des services cliniques offerts par Valor & Solutions aux adultes ayant un HI ou un double diagnostic, qui présentent des comportements à défis et/ou des besoins médicaux complexes. Plus précisément, le but est de situer le lecteur dans le contexte dans lequel la présente thèse a eu lieu et de décrire les étapes prévues entre le début des services cliniques et la clôture des dossiers.

Contexte ontarien de prestation des services

En Ontario, les services destinés aux adultes en situation de HI sont principalement organisés selon une approche communautaire. Les Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI) constituent la principale porte d'entrée provinciale permettant de déterminer l'admissibilité et l'accès aux services financés. Une fois admissibles, les personnes peuvent accéder à différents types de soutien, notamment des services résidentiels, des programmes de participation communautaire, du soutien à l'emploi, du répit ainsi que du financement individualisé par l'entremise du programme Passeport (Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle [SOPDI], 2025). Pour les adultes présentant des besoins plus complexes, des organismes communautaires spécialisés offrent également du soutien clinique et de la coordination intersectorielle. Ces services spécialisés sont notamment financés par le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSSCC). Les Réseaux communautaires de soins spécialisés de l'Ontario (RCSS) s'inscrivent dans cette structure et visent à soutenir les adultes présentant des besoins complexes, incluant les comportements à défis et les enjeux liés à la déjudiciarisation (Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, 2025). Le service étudié dans cette thèse s'inscrit dans cette offre de services communautaires spécialisés dans l'Est ontarien.

Description de l'organisme

La thèse de doctorat a été menée en collaboration avec Valor & Solutions, un organisme communautaire bilingue à but non lucratif offrant des services cliniques spécialisés aux adultes ayant un HI ou un double diagnostic qui présentent des comportements à défis et/ou des besoins médicaux complexes (Valor & Solutions, 2026). Les services sont offerts à l'échelle de l'Est ontarien, notamment dans les régions de Prescott-Russell, Stormont, Dundas et Glengarry, Ottawa et le comté de Renfrew. L'organisme offre un service mobile permettant de soutenir les individus, leur famille et leur cercle de soutien dans leur environnement, notamment par des consultations, de l'éducation, du coaching, du soutien dans le milieu et des interventions cliniques pratiques (Valor & Solutions, 2026).

Les données du rapport communautaire de 2023-2024 permettent de situer l'ampleur des services au moment de la collecte des données de la présente thèse. Au 31 mars 2024, 264 personnes avaient reçu des services et 172 nouvelles demandes de services avaient été reçues au cours de l'année. Les services cliniques représentaient 57 % des services rapportés, suivis de l'orientation vers des services d'évaluation psychologique (24 %), de la navigation des systèmes (9 %), du soutien en matière de justice et de double diagnostic (7 %) et des services de santé (3 %). Les services étaient principalement offerts dans la région d'Ottawa (65,5 %), suivie de Prescott-Russell (15,2 %), Stormont, Dundas et Glengarry (14,4 %) et Renfrew (4,5 %); la région était inconnue pour 0,4 % des services.

Les données de 2024-2025 offrent un portrait plus récent des activités de l'organisme. Au cours de cette période, les services cliniques et le RCSS ont desservi 423 personnes. Les services ont été offerts principalement en anglais (80,1 %), mais également en français (19,9 %). Les services cliniques représentaient 55 % des services rapportés par l'organisme, suivis de

l'orientation vers des services d'évaluation psychologique (26 %), de la navigation des systèmes (9 %), du soutien en matière de justice et de double diagnostic (7 %) et des services de santé (3 %). La répartition régionale était de 77,3 % à Ottawa, 11,3 % dans Prescott-Russell, 5,7 % dans Renfrew et 5,7 % dans Stormont, Dundas et Glengarry.

Dans l'ensemble, ces données permettent de situer le modèle étudié comme un service régional dont les activités sont principalement concentrées à Ottawa, mais qui dessert également des communautés rurales et semi-rurales réparties sur un vaste territoire de l'Est ontarien.

Description détaillée des services offerts

Les résultats ont permis de soulever que le processus typique des services cliniques est divisé en six étapes principales (figure 9). Celles-ci sont décrites ci-dessous.

Processus d'accueil

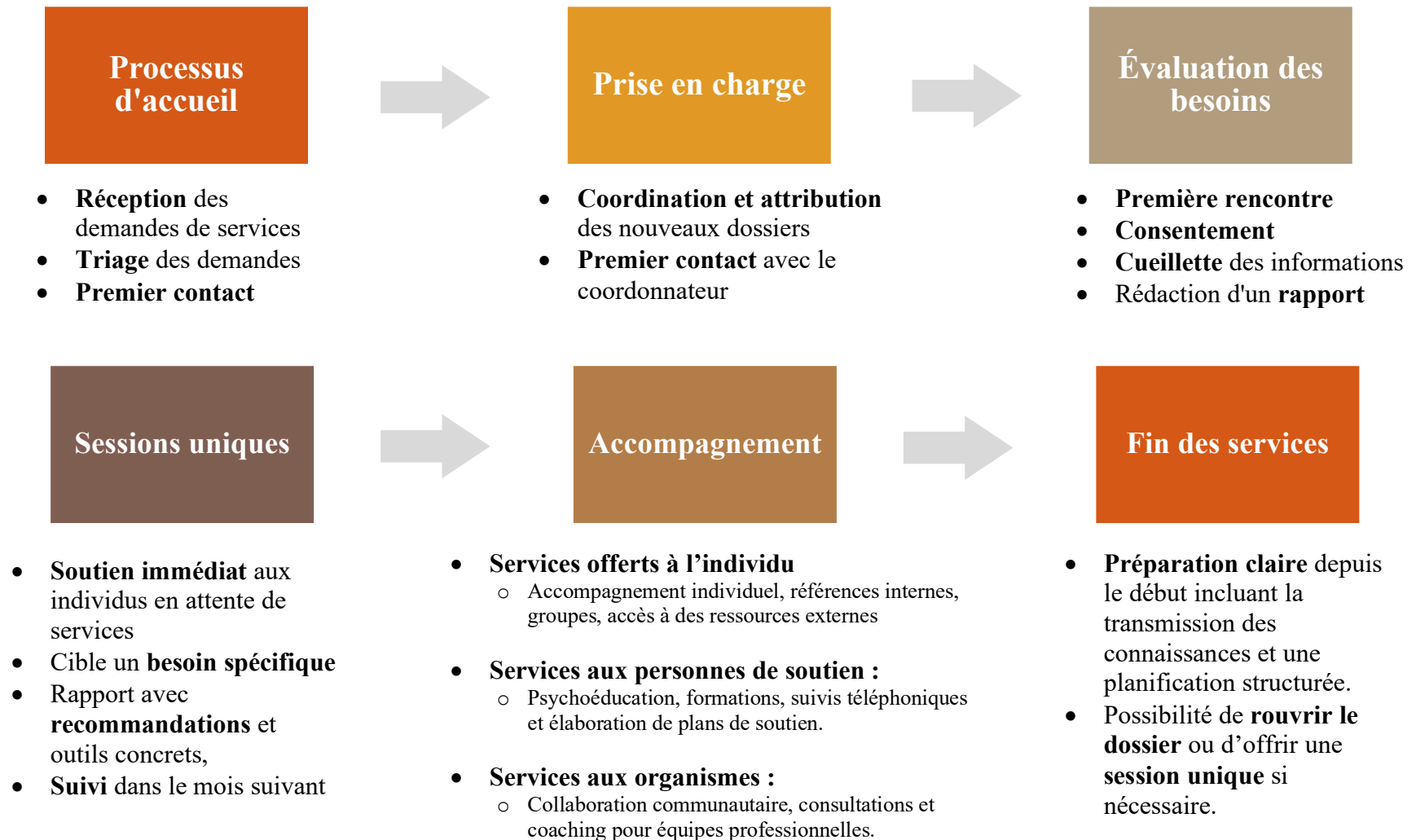
Réception des demandes de services. Les demandes de services proviennent principalement des Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI). SOPDI est responsable d'évaluer les individus souhaitant accéder à des services spécialisés en Ontario. L'évaluation repose sur la *trousse de demande de services* qui inclut la demande de services et de soutiens (*Application for Developmental Services and Supports*; ADSS) et l'Échelle d'intensité de soutien (*Support Intensity Scale*; SIS) qui prend en compte les défis dans plusieurs secteurs, tels que la santé mentale ou la justice. Les demandes sont traitées via un système informatique consulté tous les deux jours par la coordonnatrice à l'accueil de Valor & Solutions. Valor & Solutions peut aussi accepter des demandes de services de la communauté. Par exemple, certaines demandes peuvent provenir des hôpitaux, où les travailleurs sociaux collaborent étroitement avec Valor & Solutions pour orienter les individus, souvent admis en psychiatrie, vers des services appropriés. Les contacts peuvent aussi être initiés par les

familles, les travailleurs sociaux ou directement par Valor & Solutions avec consentement.

D'autres références proviennent du système judiciaire, incluant les centres de détention et les tribunaux. Toutefois, ces demandes de services externes nécessitent tout de même un suivi avec le SOPDI pour officialiser la demande.

Figure 9.

Sommaire du processus des services cliniques offerts par l'organisme étudié.



Triage des demandes. Le triage des demandes à Valor & Solutions est centralisé par la coordonnatrice à l'accueil, qui examine toutes les requêtes pour déterminer l'admissibilité des individus aux différents programmes. L'évaluation repose sur des critères spécifiques à chaque service, et les demandes sont ensuite validées, refusées ou mises en attente en cas d'information insuffisante. Un suivi est ensuite effectué avec le SOPDI pour confirmer les décisions prises. Par exemple, pour être admissibles aux services, les individus desservis doivent avoir 18 ans ou plus, avoir un HI avec ou sans un double diagnostic et présenter des comportements à défis ou des besoins médicaux complexes.

Premier contact. Le premier contact avec Valor & Solutions est assuré par la coordonnatrice à l'accueil. Lors du premier appel, elle présente l'organisme, envoie des informations par courriel et confirme l'intérêt pour les services. Une première rencontre est ensuite organisée pour explorer les défis rencontrés, faciliter l'accès aux informations et remplir ensemble le formulaire d'accueil. Le format de la rencontre est adapté (virtuel, téléphonique ou en personne) selon les besoins.

Ajout à la liste d'attente. La liste d'attente de Valor & Solutions est structurée selon le type de financement et les services offerts. Deux principaux services sont disponibles : les services cliniques, axés sur les besoins comportementaux, et le Réseau communautaire de soins spécialisés (RCSS), qui prend en charge des cas plus complexes à l'échelle provinciale. Bien que distincts, ces services peuvent se chevaucher selon les besoins des individus. Les demandes sont classées dans une liste d'attente générale, puis divisées selon les services et les délais de contact requis. Par exemple, les dossiers liés à la justice doivent être traités sous deux semaines, tandis que les demandes cliniques peuvent attendre jusqu'à un mois. Deux listes d'attente sont maintenues : la CNSC, qui est généralement courte en raison de critères d'admission stricts, et la

liste régulière, où l'attente moyenne est de 7 à 8 mois. La priorisation des dossiers se fait en fonction de la durée d'attente, de l'urgence des besoins (déterminée par le SOPDI) et du niveau de risque, notamment pour les personnes impliquées dans le système judiciaire.

Prise en charge des individus

Présentation des nouveaux dossiers. L'attribution d'un coordonnateur commence par une décision conjointe entre la coordonnatrice à l'accueil et le gestionnaire des opérations des services cliniques sur le moment opportun pour présenter le dossier. Chaque semaine, des réunions d'équipe permettent d'analyser les nouveaux dossiers et de déterminer le service le plus approprié.

Coordination et attribution des nouveaux dossiers: Le jumelage d'un coordonnateur repose sur plusieurs critères, notamment son expertise (par ex., la santé, les défis de communication, etc.), sa langue de travail, ainsi que la personnalité et les besoins spécifiques de l'individu afin d'assurer une compatibilité thérapeutique optimale. Les intérêts, les spécialisations et les objectifs professionnels du coordonnateur sont également pris en compte, tout comme les besoins de l'organisme, qui peuvent parfois nécessiter que certains employés sortent de leur zone de confort. L'attribution des dossiers dépend aussi de la disponibilité des coordonnateurs et de leur charge de travail, certains rôles étant mandatés par le ministère avec un nombre de dossiers défini. La complexité des cas influence le nombre de prises en charge, et un équilibre est maintenu pour éviter que les membres de l'équipe soient surchargés, tout en garantissant une certaine flexibilité pour s'adapter aux besoins des individus et des employés.

Premier contact avec le coordonnateur. Une fois le dossier attribué, le coordonnateur prend en charge le suivi en établissant un premier contact avec l'individu ou les personnes de soutien, généralement dans un délai d'une semaine. Un courriel d'introduction est envoyé, et le

coordonnateur confirme avec la coordonnatrice à l'accueil les informations déjà communiquées à l'individu ou au cercle de soutien. Le contact initial se fait ensuite par téléphone ou courriel, en fonction des préférences de l'individu.

Évaluation des besoins

Planification de l'évaluation. Cette étape met l'accent sur l'établissement d'un lien de confiance avec la personne, afin de favoriser une relation collaborative dès les premiers contacts. Elle comprend la détermination des modalités des rencontres, notamment le lieu et le format (en personne, virtuel, au domicile ou dans la communauté), en fonction des préférences et des besoins de l'individu. Cette étape permet également de préciser les personnes présentes lors des rencontres initiales, incluant la personne elle-même et, au besoin, ses proches ou ses personnes de soutien, afin de faciliter le déroulement de l'évaluation.

Informations recueillies. La collecte d'informations clés inclut l'obtention du consentement et la mise à jour des informations pertinentes. Elle vise ensuite à dresser un profil détaillé de l'individu, en mettant l'accent sur ses forces, ses intérêts, ses modes de communication et son bien-être global, tant sur le plan physique que mental et psychosocial. Cette étape comprend également l'analyse du contexte de vie de la personne, notamment son réseau de soutien, son environnement quotidien et sa participation communautaire, ainsi que la collaboration avec les professionnels et services impliqués, afin d'assurer une compréhension globale et adaptée aux besoins spécifiques de l'individu.

Formulation de cas. Par la suite, des objectifs clairs et individualisés sont élaborés en collaboration avec la personne et, lorsque pertinent, avec sa famille. Les objectifs visent aussi à tenir compte de ses priorités personnelles, de son contexte de vie et, le cas échéant, de ses obligations judiciaires. Cette étape comprend l'identification d'objectifs mesurables, établis sur

un échéancier réaliste, ainsi que la formulation de recommandations adaptées, incluant des interventions cliniques, des références internes ou externes, des évaluations spécialisées et, au besoin, de la formation pour les personnes impliquées. Un rapport centré sur la personne est ensuite rédigé. Celui-ci précise les rôles et responsabilités de chaque personne impliquée dans les soins et fait l'objet de révisions régulières afin d'assurer le suivi, l'ajustement du plan et le maintien d'attentes claires pour l'ensemble des parties concernées.

Accommodements. Durant l'évaluation, certains accommodements sont disponibles pour les individus. Ceux-ci visent à adapter le processus aux besoins et aux préférences de la personne. Ils concernent notamment la communication, incluant le choix du mode de communication privilégié et l'accès à un traducteur lorsque nécessaire. Des ajustements sont également apportés au déroulement de l'évaluation, tels que l'offre de rencontres supplémentaires, l'appui pour la complétion des questionnaires, la vérification de la compréhension et la prise en compte des contraintes de déplacement. Enfin, l'environnement de l'évaluation peut être adapté afin de tenir compte de facteurs sensoriels, comme le bruit ou l'éclairage, pouvant influencer le confort de la personne.

Sessions uniques

Mise en œuvre. La mise en œuvre des sessions uniques a débuté avant la pandémie et s'est appuyée sur une planification stratégique, des données probantes et les recommandations du gouvernement ontarien. Ces sessions visent principalement les personnes sur liste d'attente, afin de leur offrir un premier contact, de discuter de leurs besoins et de proposer des outils ou stratégies adaptées. Elles permettent également d'alléger la liste d'attente, de mieux comprendre les besoins des clients, et de prévenir d'éventuelles crises. Les sessions sont offertes dès qu'une personne est identifiée comme un bon candidat pour les services, et il est possible d'accéder à

plusieurs sessions uniques selon la durée de l'attente. Celles-ci visent à répondre à un besoin spécifique de l'individu, idéalement avant qu'une situation de crise n'apparaisse. Elles permettent de fournir des recommandations et des idées concrètes que l'individu peut commencer à utiliser pendant qu'il attend l'accès aux services complets. Un rapport de consultation est produit à l'issue de la session, incluant généralement deux à quatre outils ou stratégies que l'individu peut mettre en pratique.

Attribution des cas. L'attribution des cas commence par la réception d'un formulaire complété pour accéder à la session unique. La coordination est assurée principalement par le coordonnateur à l'admission, avec l'appui du superviseur clinique, qui s'assurent de jumeler chaque personne avec le membre de l'équipe le plus approprié pour offrir la session. Les sessions sont généralement assurées par les coordonnateurs cliniques ou les coordonnateurs en soutien complexe.

Suivi. Un suivi est effectué avec la personne dans le mois suivant la session, généralement par appel ou rencontre virtuelle, afin de vérifier si les recommandations ont été utiles et si des besoins supplémentaires sont présents. Selon les réponses, l'individu peut rester sur la liste d'attente pour des services brefs ou voir son dossier clos. Un suivi est également réalisé avec l'équipe pour discuter des recommandations et s'assurer qu'aucun besoin n'a été omis.

Accompagnement

Contexte des interventions. Les services sont généralement offerts sur une période de 12 semaines afin de répondre aux besoins identifiés tout en favorisant l'accès aux services pour les personnes en attente. La durée des sessions varie selon les besoins individuels, allant de 30 minutes à une heure, et elles sont habituellement planifiées de manière hebdomadaire. Les

services sont proposés en personne, par téléphone ou virtuellement, selon ce qui convient le mieux à la personne, à sa famille ou aux agences partenaires. La majorité des personnes servies sont âgées de 18 à 30 ans et peuvent encore vivre avec leur famille, et les interventions incluent soit la personne elle-même, soit son réseau de soutien. Les cliniciens utilisent également une approche de traitement éclairé par la rétroaction pour ajuster leurs interventions en fonction des commentaires des participants.

Services offerts. Les services offerts aux clients incluent des interventions individuelles, telles que le développement des compétences, le Skills System (Brown, 2015) et le coaching thérapeutique. Des références peuvent être faites à des services internes, comme la clinique socio-médicale ou des suivis en ergothérapie, ainsi qu'à des ressources externes pour répondre aux besoins spécifiques de chaque personne. De la thérapie de groupe est également offerte et porte sur la régulation des émotions ou l'exploration des relations et de l'intimité. Les services offerts aux personnes de soutien comprennent la psychoéducation, la formation, les suivis téléphoniques et l'élaboration de plans de soutien pour mieux accompagner la personne. Enfin, les organismes partenaires bénéficient de collaboration communautaire, de consultations et coaching pour le personnel, ainsi que de psychoéducation afin de renforcer la capacité de soutenir les personnes aux besoins plus complexes.

Contexte professionnel. L'organisation du travail des employés comprend plusieurs éléments. D'abord, la gestion des congés est planifiée pour maintenir la continuité des services, avec des collègues qui couvrent les tâches en cas d'absence. Ensuite, le lieu de travail peut varier entre le bureau, le domicile ou des espaces communautaires selon les besoins de l'intervention. Le soutien professionnel et le développement sont assurés par l'appui aux collègues dans leurs interventions, la participation à des comités provinciaux, des formations continues et

des rencontres d'équipe collaboratives. Enfin, les intérêts et spécialisations des employés, comme les interventions corporelles et les approches informées par le trauma, sont valorisés pour renforcer la qualité et la pertinence des services offerts.

Fin des services

Préparation à la fin des services. Celle-ci débute dès le début de l'intervention, par l'établissement d'attentes claires et transparentes avec l'individu et les personnes de soutien. La durée des services, les objectifs et la structure des rencontres sont précisés afin de soutenir la compréhension et l'engagement de chacun. Cette étape vise également à outiller la personne et son cercle de soutien par le transfert de connaissances et de stratégies, ainsi qu'à assurer une communication continue avec l'équipe afin que les échéanciers et la transition soient compris et anticipés.

Raisons de la fin des services. La fin des services peut survenir pour différentes raisons. Elle peut d'abord être liée à l'atteinte des objectifs établis ou à des progrès notés, lorsque les besoins de la personne sont jugés comblés, incluant l'accès à des services ou à des conditions de vie appropriées. La fin des services peut également s'expliquer par des changements dans les circonstances de vie, par la présence de ressources suffisantes dans la communauté ou par la prise en charge par une autre organisation, ainsi que par la duplication de services. Dans certains cas, un manque d'engagement peut mener à la fermeture du dossier. Enfin, certains individus peuvent être référés vers d'autres services spécialisés, notamment lorsque leurs besoins correspondent davantage à une autre approche d'intervention. Lorsque le dossier est fermé, une note de consultation finale est rédigée et ajoutée au dossier.

Suivis après les services. Après la fin des services, certains dossiers peuvent être rouverts quelques mois plus tard si de nouveaux besoins ou comportements nécessitent un

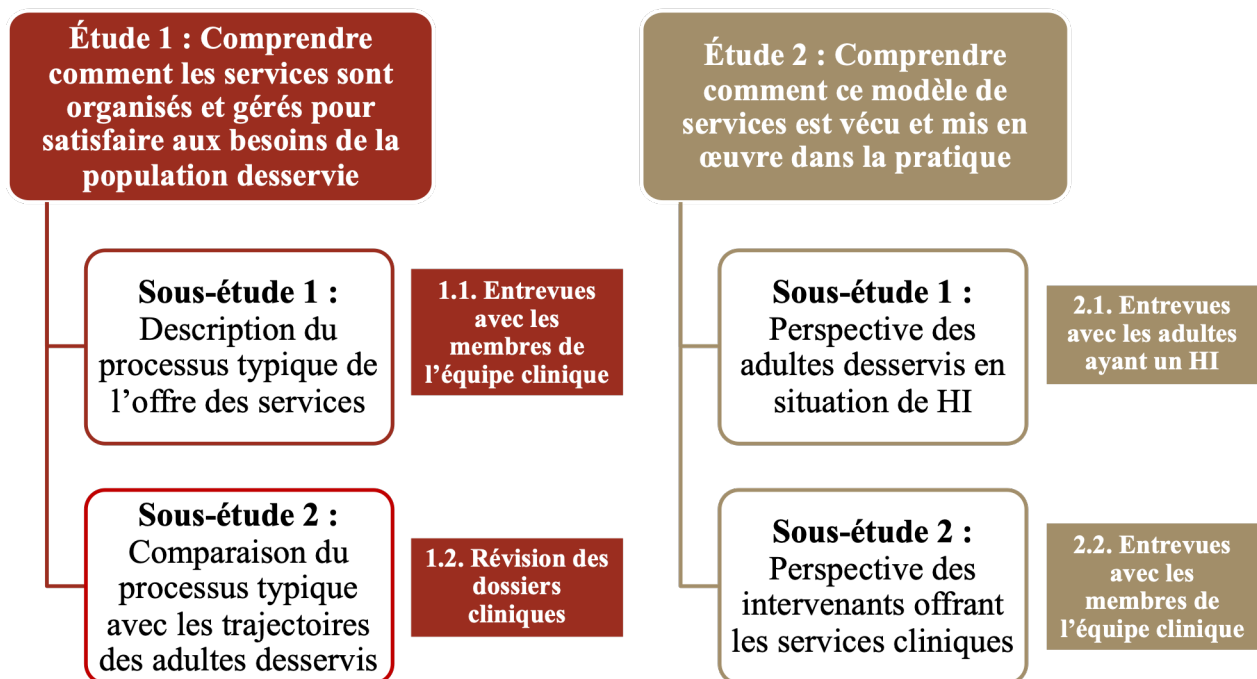
soutien supplémentaire. Il est aussi possible d'offrir une session unique pour une difficulté précise ou encore de faire une référence interne afin de prioriser la personne pour des services brefs.

Chapitre 3 : Méthodologie générale et description détaillée des études

L'objectif de ce chapitre est de présenter l'approche méthodologique générale ainsi qu'une description détaillée des méthodes d'analyse des données utilisées dans chacune des deux études composant cette thèse. La Figure 10 propose un aperçu des deux études et des sous-études respectives.

Figure 10.

Aperçu des deux études et des sous-études.



L'étude 1 visait à documenter l'organisation et le fonctionnement des services à partir d'entrevues réalisées auprès des membres de l'équipe clinique, ainsi que par l'analyse de dossiers cliniques. Cette première étude a permis de décrire les trajectoires de services et les différentes étapes du processus de prestation. L'étude 2 visait à approfondir cette compréhension en examinant la mise en œuvre du modèle de services dans la pratique, à partir des perspectives des adultes en situation de HI ayant reçu les services ainsi que celles des intervenants impliqués dans leur prestation. L'ensemble des analyses a été réalisé à l'aide du logiciel d'analyse

qualitative NVivo (QSR International, 2023) utilisé pour le codage, l'organisation et la structuration des données dans les deux études. Les sections suivantes présentent d'abord le cadre d'évaluation ayant guidé l'analyse, puis l'approche méthodologique générale. Elles décrivent ensuite chacune des études, ainsi que les procédures de qualité et la démarche réflexive.

Cadre d'évaluation

Comme mentionné précédemment, le guide clinique et de services destiné aux personnes en situation de HI intitulé *Challenging Behaviour: A Unified Approach* a été retenu comme cadre d'évaluation afin d'orienter l'analyse des services ainsi que l'ensemble des analyses réalisées dans cette thèse. Plus précisément, la section *A context for delivering individualized supports* décrit de manière détaillée les différentes étapes du processus d'évaluation et d'intervention, constituant ainsi un cadre structurant pour l'analyse des trajectoires de services. Ce guide propose une séquence d'étapes comprenant notamment : (1) une pré-évaluation et une évaluation préliminaire des risques, (2) une évaluation approfondie des risques, (3) une évaluation des facteurs déclencheurs et de maintien des comportements incluant, par exemple, les conditions physiques, les troubles psychiatriques, la communication et le trouble du spectre de l'autisme, (4) la formulation de cas et le diagnostic, (5) la mise en place d'interventions (p. ex., psychothérapeutiques, médicales, psychopharmacologiques et communicationnelles), (6) l'initiation des plans d'intervention, (7) l'évaluation de l'impact des services et (8) les processus de communication et de rétroaction. Au-delà de cette structuration des étapes cliniques, le guide met également de l'avant des principes de prestation de services, notamment l'importance d'une approche centrée sur la personne et l'adaptation des environnements afin de mieux répondre aux

besoins des individus. Ces éléments offrent un cadre conceptuel pertinent pour examiner non seulement la séquence des services, mais également leur qualité et leur adéquation aux besoins.

Dans le cadre de cette thèse, le guide a été utilisé à plusieurs niveaux. Il a d'abord constitué un cadre préliminaire permettant d'identifier certaines dimensions pertinentes du processus de services et a contribué à l'élaboration des guides d'entrevue et des outils de collecte et d'organisation des données. Lors des analyses, les étapes et principes proposés dans le guide ont servi de repères pour structurer la réflexion sur les trajectoires de services, tout en maintenant une approche descriptive et ouverte à l'émergence de dimensions propres aux données recueillies. Enfin, le cadre a été mobilisé lors de l'interprétation et de la discussion afin de situer les résultats de la thèse par rapport aux principes plus larges proposés pour les services destinés aux personnes présentant des comportements à défis. Son utilisation ne constituait donc ni une évaluation de fidélité au modèle ni une comparaison systématique des pratiques de l'organisme avec chacune des recommandations du guide.

Approche méthodologique générale

Cette thèse a adopté une approche qualitative visant à documenter en profondeur des phénomènes complexes liés à la prestation de services communautaires spécialisés. Ce choix a reposé sur la pertinence de la recherche qualitative pour explorer les expériences, les pratiques et les dynamiques organisationnelles telles qu'elles sont vécues par les acteurs (Flick, 2007). La thèse s'articule autour de deux études complémentaires, chacune contribuant à une compréhension distincte, mais interreliée du phénomène étudié. L'étude 1 visait à décrire le modèle de services et les trajectoires de services à partir d'une triangulation de sources de données (Stake, 2013), combinant des entrevues avec des membres de l'équipe clinique et l'analyse de dossiers cliniques. L'étude 2 a approfondi cette compréhension en explorant les

perspectives des individus ayant reçu les services ainsi que celles des intervenants, en mettant en lumière les conditions facilitant ou contraignant la prestation des services. Cette complémentarité méthodologique a permis de croiser différentes sources et perspectives, contribuant à une compréhension plus riche et nuancée du phénomène étudié. Par ailleurs, une attention particulière a été portée à l'accessibilité de la recherche, notamment par l'adaptation des outils de collecte afin de soutenir la participation des personnes en situation de HI (Sutherland & Isherwood, 2016; Ghaderi et al., 2025).

Étude 1 : Description approfondie de la méthodologie

Bien que les éléments méthodologiques essentiels de l'étude 1 soient présentés dans le chapitre 4, cette section vise à expliciter davantage les choix méthodologiques, les décisions analytiques ainsi que les enjeux rencontrés lors de la réalisation de l'étude.

Choix méthodologique et justification

L'étude 1 a adopté une approche qualitative descriptive. Cette approche a permis de décrire en détail les processus de services tels qu'ils étaient conceptualisés et appliqués en pratique (Sandelowski, 2010). Elle a été retenue dans un contexte où les connaissances empiriques demeuraient limitées et où l'objectif consistait à structurer des processus cliniques complexes. L'étude a reposé sur une triangulation de sources de données (Stake, 2013). Elle a combiné des entrevues semi-structurées et l'analyse de dossiers cliniques. Les entrevues ont permis d'accéder au modèle de services tel qu'il était décrit par les intervenants. Les dossiers cliniques ont permis d'observer les trajectoires documentées. Ensemble, ces sources ont offert une vision plus complète du processus de services.

Caractéristiques des données

Les entrevues ont impliqué des membres de l'équipe clinique occupant différents rôles. Elles ont porté sur les étapes du processus de services, les décisions cliniques et les interactions entre les acteurs. Les dossiers cliniques contenaient plusieurs types de documents, dont des notes de session, des rapports et des communications. Leur longueur et leur complexité variaient. Cette variabilité a permis d'examiner des trajectoires diversifiées.

Approche analytique générale

L'analyse a combiné une approche qualitative descriptive et une stratégie matricielle (Miles et al., 2020). Elle a visé à reconstruire les trajectoires de services et à identifier leurs étapes clés. Le processus analytique a été itératif. Il a impliqué des allers-retours fréquents entre les données, les codes et les catégories.

Étapes de l'analyse

Familiarisation avec les données. La chercheuse a lu les transcriptions et les dossiers à plusieurs reprises. Cette étape a permis de comprendre le déroulement global des trajectoires de services.

Codage descriptif initial. La chercheuse a effectué un codage ligne par ligne des entrevues. Elle a identifié les unités de sens liées aux actions, aux décisions et aux interactions. Pour les dossiers, elle a extrait de manière systématique les informations pertinentes (dates, activités, intervenants, services).

Développement des catégories. La chercheuse a regroupé les codes en catégories correspondant aux étapes du processus de services. Elle s'est appuyée sur un cadre inspiré de Roy et al. (2020), tout en restant ouverte à l'émergence de nouvelles catégories. Elle a ajusté les catégories au fil de l'analyse. Elle a fusionné certains codes, en a subdivisé d'autres et en a créé de nouveaux lorsque nécessaire.

Construction des matrices. La chercheuse a organisé les catégories dans une matrice chronologique (Miles et al., 2020). Cette matrice a permis de représenter les trajectoires de services de manière séquentielle. Elle a utilisé les mêmes catégories pour structurer les données issues des dossiers. Cela a assuré une cohérence entre les deux sources.

Analyse intercas. La chercheuse a comparé les matrices entre les cas. Elle a identifié les similitudes et les variations dans les trajectoires.

Interprétation. La chercheuse a produit une représentation structurée du processus de services. Elle a mis en relation les étapes, les acteurs et les dynamiques observées.

Afin de structurer le processus analytique et d'en assurer la transparence, les différentes étapes de l'analyse ont été organisées en s'inspirant du modèle interactif proposé par Miles et al. (2020). Selon ce modèle, l'analyse qualitative repose sur trois processus interreliés : la condensation des données, leur organisation sous forme de représentations visuelles (data display) et l'élaboration ainsi que la vérification des conclusions. Le tableau 1 présente une synthèse des étapes de l'analyse réalisées dans le cadre de l'étude 1, ainsi que leur correspondance avec ces processus analytiques. Comme l'illustre le tableau 1, l'analyse ne s'est pas déroulée de manière strictement linéaire, mais plutôt de façon itérative, avec des allers-retours constants entre les données, les codes et les catégories. Les processus de condensation, de présentation des données et d'interprétation se sont ainsi chevauchés tout au long de l'analyse, permettant d'affiner progressivement la compréhension du processus de services. Cette approche a contribué à renforcer la rigueur et la transparence du processus analytique (Miles et al., 2020).

Tableau 1

Étapes de l'analyse des données inspirées du modèle interactif de Miles et al. (2020)

<i>Étape</i>	<i>Processus (Miles et al., 2020)</i>	<i>Description</i>	<i>Application dans l'étude 1</i>
Familiarisation avec les données	Condensation des données	Immersion dans les données pour en saisir le sens global	Lecture répétée des transcriptions d'entrevues et des dossiers cliniques
Codage descriptif initial	Condensation des données	Identification des unités de sens	Codage ligne par ligne des entrevues; extraction des informations pertinentes des dossiers
Développement des catégories	Condensation des données	Regroupement des codes en catégories significatives	Organisation des codes en étapes du processus de services
Raffinement des catégories	Condensation des données	Ajustement itératif des catégories	Fusion, subdivision et création de catégories émergentes
Construction des matrices	Présentation des données (<i>data display</i>)	Organisation visuelle des données	Élaboration de matrices chronologiques des trajectoires de services
Analyse intercas	Condensation / présentation des données	Comparaison entre cas	Identification des convergences et des variations entre les trajectoires
Interprétation	Élaboration des conclusions	Attribution de sens aux données	Mise en relation des étapes, des acteurs et des dynamiques observées
Vérification des conclusions	Vérification	Validation de la cohérence des résultats	Comparaison entre sources de données et validation de la cohérence globale

Décisions analytiques et posture méthodologique

La chercheuse a privilégié un codage descriptif afin de rester proche des données. Elle a évité d'imposer une interprétation théorique précoce. Elle a utilisé un cadre analytique existant pour structurer l'analyse, tout en conservant une approche flexible. Cela a permis de respecter à la fois la structure et la complexité des données. Les matrices ont joué un rôle central dans l'analyse. Elles ont facilité l'organisation des données et ont soutenu la comparaison entre les cas (Miles et al., 2020).

Limites méthodologiques

Certaines limites doivent être considérées dans l'interprétation des résultats. D'une part, le nombre restreint de dossiers cliniques analysés ($n = 4$) a limité la diversité des trajectoires examinées, ce qui peut restreindre la transférabilité des résultats à d'autres contextes de services. De plus, les dossiers variaient en richesse d'information, notamment en fonction de la durée des services, certains s'étendant sur plusieurs années. Cette variabilité a influencé le niveau de détail disponible pour l'analyse des trajectoires. D'autre part, les données issues des dossiers cliniques reposaient sur des informations consignées par les intervenants. Bien que la documentation suive une structure relativement standardisée, elle reflète néanmoins une perspective professionnelle et peut ne pas rendre compte de l'ensemble des décisions, des raisonnements cliniques ou des éléments implicites du processus de services. Par ailleurs, une distinction importante doit être faite entre les données issues des entrevues et celles provenant des dossiers cliniques. Les entrevues reflétaient les représentations des intervenants quant au modèle de services, alors que les dossiers documentaient les pratiques telles qu'elles étaient consignées dans le temps. Ces deux sources reposent sur des formes de données différentes, ce qui doit être pris en compte dans l'interprétation des résultats.

Contribution de l'étude dans la thèse

L'étude 1 a constitué une étape importante du programme de recherche en offrant une première description structurée du modèle de services et des trajectoires de soins. Elle a permis d'identifier les principales étapes du processus de services ainsi que leur enchaînement dans le temps. Au-delà d'une description des services, cette analyse a contribué à rendre explicite un processus de services qui est souvent implicite dans la pratique. En structurant les trajectoires à partir de données empiriques, l'étude a permis de mieux comprendre comment les services se déploient concrètement, au-delà des cadres théoriques ou organisationnels. Elle a également permis de documenter la variabilité des trajectoires, notamment en lien avec la durée des services et la complexité des situations, mettant en évidence le caractère non linéaire du processus de services. En ce sens, l'étude 1 a permis de poser des bases empiriques solides pour la suite de la thèse, en fournissant un cadre structuré à partir duquel approfondir la compréhension des services et des expériences des acteurs impliqués.

Étude 2 : Description approfondie de la méthodologie

Comme la section précédente, cette section vise à expliciter davantage les choix méthodologiques, les décisions analytiques ainsi que les enjeux rencontrés lors de la réalisation de l'étude 2.

Choix méthodologique et justification

Initialement, l'étude 2 visait à recueillir les perspectives des adultes en situation de HI ainsi que celles de leurs personnes de soutien. Toutefois, en raison de difficultés de recrutement, le devis de recherche a été ajusté afin d'inclure des intervenants ayant travaillé auprès de cette clientèle. Cette adaptation a permis de documenter les enjeux cliniques et organisationnels à partir d'une perspective professionnelle.

Ainsi, l'étude 2 a adopté une approche qualitative visant à explorer les perspectives, les pratiques et les savoirs expérientiels des individus en situation de HI ainsi que ceux des intervenants impliqués dans la prestation de services communautaires spécialisés (Flick, 2007). Cette approche a été retenue afin de documenter la mise en œuvre du modèle de services dans la pratique, en accordant une importance particulière aux expériences vécues et aux contextes dans lesquels les services sont offerts. Elle s'inscrit dans une volonté de rendre compte de la complexité des services et de leurs effets à partir des points de vue des acteurs concernés.

Caractéristiques des données

Les données ont été recueillies auprès de deux groupes de participants, soit des individus en situation de HI et des intervenants de l'équipe clinique. Les entrevues avec les individus ont porté sur leurs expériences subjectives des services, incluant les raisons ayant mené à la demande d'aide, les types de services reçus, ainsi que les effets perçus de ces services sur leur quotidien. Les entrevues avec les intervenants ont porté sur leur travail auprès des individus, notamment les défis rencontrés, les progrès observés et les interventions mises en place. Elles ont également permis de documenter les effets perçus des services sur les individus, leur entourage et les milieux de vie. Les entrevues ont été réalisées en anglais ou en français, selon la préférence des participants, et ont duré en moyenne 30 minutes. Elles ont été transcrites intégralement afin de permettre une analyse approfondie des données. Les données se caractérisaient par une diversité de perspectives, permettant de documenter à la fois les expériences vécues par les individus et les pratiques rapportées par les intervenants. Cette complémentarité a contribué à enrichir l'analyse en offrant un éclairage croisé sur la prestation des services.

Approche analytique générale

L'analyse des données a suivi une approche d'analyse thématique inductive inspirée du cadre proposé par Braun & Clarke (2012, 2021). Cette approche a été retenue en raison de sa flexibilité et de sa capacité à identifier des régularités dans les expériences rapportées tout en conservant la richesse contextuelle des données. Bien que l'analyse ait été inductive, elle a été orientée par l'intérêt porté aux conditions de prestation des services, aux aspects soutenant leur mise en œuvre et aux tensions associées. Ces dimensions n'ont toutefois pas été imposées au codage initial et ont émergé progressivement à partir des données.

Étapes de l'analyse

L'analyse s'est déroulée de manière itérative, en suivant les principales étapes de l'analyse thématique décrites par Braun & Clarke (2012, 2021).

Familiarisation avec les données. Les enregistrements des entrevues ont été transcrits intégralement, puis importés dans NVivo (QSR International, 2023). La chercheuse a lu les transcriptions à plusieurs reprises afin de se familiariser avec les données et de saisir le sens global des expériences rapportées.

Codage initial. Un codage descriptif ligne par ligne a été réalisé afin d'identifier les unités de sens pertinentes. Ce codage visait à rester proche des données et à documenter les expériences, les perceptions et les pratiques décrites par les participants.

Développement des catégories. Les codes ont été regroupés en catégories émergentes de manière inductive. Cette étape a impliqué plusieurs allers-retours entre les données et les catégories afin d'affiner leur définition et leur portée.

Construction des thèmes. Les catégories ont été organisées en thèmes et sous-thèmes représentant les dimensions centrales de l'analyse, notamment les aspects soutenant la prestation des services, les conditions de mise en œuvre et les tensions associées.

Analyse comparative des perspectives. Les entrevues des individus et des intervenants ont d'abord été analysées séparément afin de préserver la spécificité de chaque point de vue. Les résultats ont ensuite été mis en relation afin d'identifier les convergences et divergences entre les perspectives.

Interprétation. L'analyse a permis de produire une compréhension intégrée des expériences des participants et des dynamiques associées à la prestation des services.

Tableau 2*Étapes de l'analyse thématique inspirées de Braun & Clarke (2012, 2021)*

<i>Étape</i>	<i>Description</i>	<i>Application dans l'étude 2</i>
Familiarisation	Immersion dans les données	Lecture répétée des transcriptions
Codage initial	Identification des unités de sens	Codage ligne par ligne dans NVivo
Développement des catégories	Regroupement des codes	Organisation en catégories émergentes
Construction des thèmes	Structuration de l'analyse	Création de thèmes et sous-thèmes
Révision des thèmes	Raffinement analytique	Ajustement des thèmes selon les données
Analyse comparative	Mise en relation des données	Comparaison individus vs intervenants
Interprétation	Attribution de sens	Compréhension intégrée des expériences

Décisions analytiques et posture méthodologique

La chercheuse a privilégié une approche inductive afin de rester proche des données, tout en orientant l'analyse vers certaines dimensions d'intérêt liées à la prestation des services. Cette posture a permis de concilier ouverture aux données et cohérence analytique. L'analyse séparée des entrevues des individus et des intervenants a permis de préserver la spécificité des perspectives. Leur mise en relation a ensuite permis de produire une compréhension plus complète du phénomène étudié.

Limites méthodologiques

Certaines limites doivent être considérées dans l'interprétation des résultats. D'une part, la taille restreinte de l'échantillon ($n = 4$ individus et $n = 3$ intervenants) a limité la diversité des expériences documentées, ce qui peut restreindre la transférabilité des résultats à d'autres contextes de services. D'autre part, les données reposaient sur des entrevues semi-structurées, ce qui implique que les résultats reflètent les perceptions et les expériences rapportées par les participants. Ces données peuvent être influencées par des biais de mémoire, de désirabilité sociale ou par la relation entre les participants et les services reçus. Par ailleurs, bien que les entrevues des individus et des intervenants aient été analysées séparément avant d'être mises en relation, les données demeurent issues de contextes d'interaction distincts et ne permettent pas de documenter directement les situations observées. L'analyse repose donc sur des récits rapportés plutôt que sur des observations directes des pratiques. Enfin, malgré les efforts déployés pour assurer l'accessibilité cognitive de l'étude, certaines limites liées à la communication et à l'expression des expériences peuvent avoir influencé la richesse ou la précision des données recueillies auprès des individus en situation de HI.

Contribution de l'étude dans la thèse

L'étude 2 a constitué une étape complémentaire de la thèse en permettant d'approfondir la compréhension du modèle de services à partir des perspectives des individus ayant reçu les services et des intervenants impliqués dans leur prestation. Elle a permis de documenter les expériences vécues au sein des services, en mettant en lumière les aspects perçus comme soutenant la prestation des services, les conditions nécessaires à leur mise en œuvre ainsi que les tensions associées à ces services dans la pratique. En intégrant les perspectives des individus en situation de HI, cette étude a également contribué à valoriser les savoirs expérientiels dans l'analyse des services communautaires spécialisés, en complément des perspectives professionnelles. En ce sens, l'étude 2 a permis de compléter les résultats de l'étude 1 en enrichissant la compréhension des trajectoires de services par une analyse des expériences et des dynamiques vécues par les acteurs impliqués.

Stratégie et déroulement du recrutement

Le recrutement des participants a représenté un enjeu important dans le cadre des deux études composant cette thèse. Les procédures de recrutement variaient selon les groupes de participants et les objectifs propres à chacune des études.

Dans l'étude 1, tous les membres de l'équipe clinique de Valor & Solutions ont été invités à participer aux entrevues semi-structurées. Neuf membres étaient admissibles et sept ont accepté de participer, ce qui représente un taux de participation de 77,8 % des membres admissibles de l'équipe clinique. Le recrutement a été réalisé par échantillonnage de convenance à l'aide d'une lettre d'invitation transmise par courriel, d'une présentation du projet lors d'une rencontre d'équipe et d'un rappel subséquent par courriel.

Pour le recrutement des adultes en situation de HI, les participants devaient être âgés de 18 ans ou plus et avoir reçu des services de l'organisme. Plusieurs stratégies ont été utilisées afin

de rejoindre les personnes potentiellement admissibles. Des affiches de recrutement en français et en anglais ont été diffusées dans les bureaux de Valor & Solutions, et les intervenants de l'organisme ont été invités à attirer l'attention des individus sur ces affiches et à leur transmettre l'information relative au projet. L'information a également été diffusée dans les infolettres de Valor & Solutions, ainsi qu'auprès de personnes participant à certains groupes francophones offerts par l'organisme. Des rappels ont aussi été transmis aux clients et à leurs personnes de soutien. Les personnes intéressées étaient ensuite invitées à communiquer volontairement avec la chercheuse principale. Afin de soutenir l'accessibilité cognitive du recrutement et du processus de consentement, les documents destinés aux participants, notamment les affiches, lettres d'invitation, formulaires de consentement et guides d'entrevue, ont été adaptés en format facile à lire et à comprendre. Puisqu'une partie importante de la diffusion de l'information de recrutement auprès des adultes était effectuée par l'entremise de l'organisme partenaire et de différents intermédiaires, il n'a pas été possible de documenter systématiquement le nombre total de personnes ayant été exposées à l'information de recrutement ou approchées avant qu'elles manifestent leur intérêt. Il n'est donc pas possible de calculer un taux de participation à partir de l'ensemble de la population potentiellement admissible. Toutefois, toutes les personnes ayant communiqué directement avec la chercheuse principale ont consenti à participer à l'étude et ont autorisé l'accès à leur dossier clinique, donc aucun refus n'a été enregistré après cette prise de contact.

Dans l'étude 2, les intervenants devaient avoir travaillé directement avec l'un des adultes recrutés et avoir une bonne connaissance de son dossier. Trois intervenants répondant à ces critères ont été approchés et les trois ont accepté de participer, correspondant à un taux de participation de 100 %. Le recrutement a été réalisé par échantillonnage de convenance au

moyen d'un courriel adressé aux intervenants ciblés. Le consentement écrit a été obtenu avant la tenue des entrevues. Enfin, certaines informations en lien avec l'étude n'ont volontairement pas été rapportées afin de préserver leur confidentialité. La petite taille de l'équipe clinique, combinée au caractère spécialisé de certaines fonctions et au nombre restreint de situations cliniques étudiées, augmente le risque qu'une combinaison de renseignements démographiques, professionnels ou cliniques permette l'identification indirecte d'un participant. Afin de limiter ce risque de réidentification, seuls les renseignements nécessaires à la compréhension de l'étude ont été présentés et certaines caractéristiques ont donc été regroupées, rapportées de façon approximative ou omises. Cette précaution est notamment appliquée aux caractéristiques démographiques des intervenants et à certaines informations cliniques concernant les adultes en situation de HI participants.

Malgré les différentes stratégies mises en place, le recrutement est demeuré limité. Il n'a notamment pas été possible de recruter assez de personnes de soutien, bien que leur participation ait été prévue initialement dans l'étude 2. Cette difficulté a mené à un ajustement du devis afin d'inclure des intervenants ayant travaillé auprès des adultes en situation de HI participants, de manière à documenter une perspective complémentaire sur la prestation des services.

Procédures de qualité dans l'analyse des données

Cette section s'applique aux études 1 et 2. En raison des débats entourant l'utilisation de la fidélité intercodeurs en recherche qualitative (O'Connor & Joffe, 2020; Nowell et al., 2017), cet indicateur n'a pas été retenu dans les études composant cette thèse. Cette décision repose notamment sur le fait que la fidélité intercodeurs s'accorde difficilement avec l'approche interprétative propre à la recherche qualitative (O'Connor & Joffe, 2020), puisqu'elle vise à quantifier des données essentiellement subjectives, alors que la posture du chercheur ne peut être

entièrement objective. Par ailleurs, le recours à la fidélité intercodeurs est généralement plus pertinent dans des projets de grande envergure impliquant plusieurs codeurs. Compte tenu de la taille des échantillons des présentes études, son calcul apparaissait peu justifié. Dans ce contexte, la présentation d'un indice de fidélité intercodeurs pourrait même induire une impression trompeuse quant à la transférabilité ou à la robustesse des résultats.

Plutôt que de recourir à la fidélité intercodeurs, plusieurs stratégies ont été mises en place afin d'assurer la crédibilité et la transférabilité des résultats à travers les deux études. Tout d'abord, une piste d'audit (Merriam & Tisdell, 2016) a été maintenue afin de consigner de manière détaillée les étapes de l'analyse ainsi que les décisions prises, notamment à partir de notes de réunion avec la superviseure de thèse et d'enregistrements vidéo. Ensuite, une description riche et approfondie (« thick description ») des participants, des contextes et des résultats a été fournie (Merriam & Tisdell, 2016). Chaque article présente également des extraits de données en quantité suffisante pour appuyer les interprétations proposées.

Par ailleurs, un processus itératif de révision a été mis en œuvre afin de favoriser les échanges et la réflexivité et de contribuer à la rigueur de l'analyse. Ce processus reposait notamment sur des rencontres régulières avec la superviseure de thèse, au cours desquelles les choix analytiques, les structures de codage et les interprétations en émergence étaient discutés. En parallèle, des méthodes inclusives ont été intégrées à la démarche de recherche par la participation d'une cochercheuse en situation de HI à l'élaboration et à l'adaptation du matériel destiné aux adultes participants.

Lors des rencontres avec la superviseure de thèse, les choix analytiques, les structures de codage et les interprétations en émergence faisaient l'objet de discussions approfondies. La superviseure posait des questions critiques, demandait de justifier certaines décisions analytiques

et proposait des pistes d'interprétation alternatives. Ces échanges ont permis d'explicitier les présupposés sous-jacents à l'analyse, de remettre en question certaines interprétations initiales et de favoriser une prise de distance par rapport aux cadres de référence mobilisés.

En parallèle, des rencontres en personne à l'Université d'Ottawa ont permis de réviser conjointement les ébauches du matériel de recrutement et des guides d'entrevue destinés aux adultes en situation de HI. Lors de ces rencontres, la cochercheuse en situation de HI a examiné le matériel de collecte de données, identifié les éléments difficiles à comprendre en soulignant certains passages ou questions et proposé des reformulations plus accessibles. Ces ajustements ont amélioré la clarté et l'accessibilité des outils de collecte de données, tout en assurant une meilleure adéquation entre les questions posées et l'expérience vécue des participants. Cette collaboration a également contribué à remettre en question certaines formulations initiales et à soutenir une posture réflexive quant à l'adéquation du matériel avec la population ciblée.

De plus, une approche de comparaison constante a été utilisée, consistant à regrouper des segments de données selon des expériences communes afin d'élaborer une structure de codage initiale. Cette structure a ensuite été raffinée au fil de plusieurs cycles d'analyse, en portant une attention particulière aux cas divergents et en réorganisant les codes pour faire émerger des thèmes globaux (Dye et al., 2000).

Enfin, l'intégration des résultats issus des deux études a permis une triangulation des données à partir de sources variées, notamment les dossiers cliniques, les perspectives des intervenants et celles des adultes en situation de HI (Merriam & Tisdell, 2016). De plus, une validation par les participants a été réalisée dans l'étude 1 afin de vérifier l'exactitude des résultats (Birt et al., 2016).

Déclaration de réflexivité

Cette section s'applique aux études 1 et 2. Étant donné le caractère interprétatif de la recherche qualitative, une attention particulière a été portée à la réflexivité tout au long du processus de recherche. La réflexivité renvoie à la capacité du chercheur à examiner de manière critique sa propre position et l'influence de celle-ci sur la recherche (Berger, 2015). Dans cette thèse, la réflexivité est assurée par une transparence accrue des procédures méthodologiques, décrites dans la section Méthode de chacun des articles ainsi que dans le présent chapitre. Les limites associées à chaque approche sont également exposées de manière explicite.

Conformément aux recommandations de Dodgson (2019), un énoncé de positionnement est présenté à la première personne afin de situer le regard porté sur les résultats des chapitres suivants.

En tant que chercheuse principale, il est important de reconnaître ma formation en psychologie clinique et dans le domaine des services communautaires. Je suis une femme blanche dans la fin-vingtaine qui a grandi avec un frère autiste en situation de HI, aujourd'hui adulte, ayant reçu des services pour la gestion de comportements à défis (p. ex., anxiété et défis de communication). De plus, avant de débiter ma thèse, j'ai travaillé pendant plusieurs années auprès de personnes autistes et en situation de HI dans divers contextes (communautaire, scolaire, privé et recherche). Ces expériences ont probablement influencé différentes étapes du processus de recherche.

Au niveau de la collecte de données, mes liens préexistants avec plusieurs organismes de la région ainsi qu'avec le milieu de la recherche semblent avoir facilité le recrutement et la collecte de données, qui sont souvent difficiles auprès de cette population. De plus, ma connaissance des lignes directrices en matière d'accessibilité cognitive s'est révélée pertinente dans la conception et la conduite des études. Concrètement, cela s'est traduit par l'adaptation du

matériel de recrutement et des outils de collecte de données (p. ex., simplification du langage, structuration des questions, recours à des exemples concrets), afin de favoriser la compréhension et la participation des personnes en situation de HI.

La collaboration avec Valor & Solutions a facilité l'accès au terrain, mais l'organisme n'a pas participé aux décisions scientifiques ou analytiques de la thèse. Certaines activités réalisées dans le cadre du projet ont également permis de produire un rapport d'évaluation de programme utile à l'organisme. Les résultats de cette évaluation ont été présentés à l'organisme et à son conseil d'administration, ce qui a permis de vérifier la concordance des observations avec leur connaissance du fonctionnement des services avant de poursuivre l'analyse scientifique. Bien que certaines activités réalisées dans le cadre du projet aient également permis de produire un rapport d'évaluation de programme utile à l'organisme, la démarche présentée dans cette thèse répondait avant tout à des objectifs de recherche doctorale. Je n'étais pas membre de l'équipe clinique et j'ai conservé une position indépendante comme chercheuse principale. J'ai assumé la formulation des objectifs et des questions de recherche, le choix des méthodes, le développement des outils de collecte, la réalisation des entrevues, le codage des données et la formulation des interprétations. Le rôle de l'organisme dans le processus de recherche consistait principalement à faciliter l'accès au milieu, à diffuser le matériel de recrutement et à permettre l'accès aux dossiers cliniques lorsque les participants y avaient préalablement consenti. Les membres de l'organisme n'avaient pas accès aux entrevues, aux transcriptions ou aux données brutes et n'ont pas participé au codage ou à l'analyse des données. Ainsi, bien que la collaboration avec l'organisme ait facilité la réalisation de la recherche et permis de produire des connaissances également pertinentes pour le milieu de pratique, elle n'a pas déterminé les conclusions de la thèse.

Mes expériences personnelles et professionnelles ont également facilité l'établissement d'un lien de confiance avec les participants, notamment en raison de ma familiarité avec cette population et de ma sensibilité aux enjeux vécus. Les participants semblaient se sentir rapidement à l'aise, ce qui a pu favoriser le partage d'expériences plus personnelles ou nuancées. Toutefois, ce lien a également pu influencer la nature des informations partagées, certains participants pouvant ajuster leur discours en fonction de la relation perçue (p. ex., biais de désirabilité sociale). Ces expériences ont également soutenu l'adaptation des interactions et des entrevues. Ainsi, bien que ces ajustements aient probablement permis d'obtenir des réponses plus détaillées et nuancées, ils ont aussi pu influencer la manière dont certaines questions ont été comprises et orienter les réponses des participants.

Au niveau de l'analyse des données, mon expérience clinique et personnelle a pu orienter mon attention vers certains thèmes (p. ex., compréhension des comportements, importance des services adaptés) et influencer la manière dont j'ai interprété les propos des participants. Plus largement, mon cadre de référence théorique et clinique a pu agir comme filtre dans l'organisation et l'interprétation des données, en accordant une importance particulière à certains aspects au détriment d'autres. De même, au niveau de l'interprétation des résultats, cette proximité avec le sujet a pu favoriser une compréhension approfondie et nuancée des expériences rapportées, tout en comportant un risque de biais, notamment en raison de certaines attentes ou hypothèses implicites.

Ainsi, une posture réflexive a été adoptée afin de reconnaître ces influences et de soutenir une interprétation nuancée des résultats. Des discussions régulières avec la superviseuse de thèse ont permis de remettre en question les interprétations, d'explicitier les présupposés et de limiter

l'influence des biais. Cette démarche a contribué à renforcer la transparence et la rigueur de l'ensemble de la thèse.

Je reconnais également que j'entretenais une perception positive de l'organisme et beaucoup de respect pour les membres de son équipe, ce qui aurait pu influencer mon regard sur les données ou favoriser certaines interprétations. Une posture réflexive explicite a donc été maintenue tout au long de l'analyse. Les discussions régulières avec la superviseure de thèse ont notamment permis de remettre en question les interprétations en émergence, d'examiner les cas divergents, de considérer des explications alternatives et d'explicitier les présupposés susceptibles d'influencer l'analyse. Cette démarche a contribué à renforcer la transparence et la rigueur de l'ensemble de la thèse.

De plus, afin de réduire les rapports de pouvoir traditionnellement présents en recherche, notamment l'exclusion historique des personnes en situation de HI, et de limiter l'influence de mes propres biais, une attention particulière a été portée à l'intégration d'une cochercheuse ayant une expérience vécue pertinente. Cette collaboration a été centrale à l'élaboration du matériel de recrutement et des guides d'entrevue, la cochercheuse ayant contribué à reformuler certaines questions afin de les rendre plus accessibles et compréhensibles. Le recours à des méthodes inclusives a ainsi contribué à améliorer l'accessibilité de la recherche, à favoriser une meilleure adéquation des outils avec l'expérience des personnes en situation de HI et à soutenir une démarche réflexive quant à la façon de mener une recherche plus inclusive auprès de cette population. Ce parcours et ces expériences sont susceptibles d'avoir orienté mon interprétation des expériences rapportées par les intervenants et les adultes en situation de HI. Toutefois, ils ont également permis de mieux comprendre les expériences des participants et d'affiner les analyses.

Chapitre 4 : Modèle de services pour adultes avec handicap intellectuel et comportements à défis

Quenneville, D., & Cobigo, V. (2026). Modèle de services pour adultes avec déficience intellectuelle et comportements-défis. Manuscrit soumis pour publication à la Revue canadienne de santé mentale communautaire.

Résumé de recherche

Malgré une reconnaissance croissante des enjeux liés à la déficience intellectuelle et des comportements-défis, les modèles de services demeurent peu documentés en Ontario. Cette étude qualitative décrit un modèle de services communautaires pour adultes en situation de HI présentant des comportements-défis, à partir de dossiers cliniques et d'entrevues semi-structurées. Nous présentons un modèle cohérent avec les meilleures pratiques et en soulignons les forces: diversité et flexibilité des services, approche multidisciplinaire, sessions uniques et collaboration intersectorielle. Ce modèle constitue une approche pertinente pour répondre aux besoins. Nous décrivons les conditions propices à sa réplication.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, Troubles du développement, Services communautaires en santé mentale, Recherche qualitative, Ontario.

Abstract

Despite growing recognition of the challenges associated with intellectual disability (ID) and challenging behaviours, service models remain poorly documented in Ontario. This qualitative study describes a community-based service model for adults with intellectual disabilities who present with challenging behaviors, based on clinical file reviews and semi-structured interviews. We present a model aligned with best practices and highlight its strengths: service diversity and flexibility, a multidisciplinary approach, single-session interventions, and intersectoral collaboration. This model represents a relevant approach to meeting needs. We also describe the conditions that support its replication.

Keywords: Intellectual Disability, Developmental Disabilities, Community Mental Health Services, Qualitative Research, Ontario.

Introduction

Un adulte sur cinq à six avec une déficience intellectuelle (DI) présenterait des comportements-défis (Bowring et al., 2019). Dans le présent article, le terme « déficience intellectuelle » (DI) est privilégié puisqu'il correspond à la terminologie utilisée par le modèle de services étudié ainsi qu'à celle retenue dans la traduction canadienne-française du manuel de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD; Schalock et al., 2021). Les comportements-défis sont décrits comme des comportements culturellement atypiques d'une telle intensité, fréquence ou durée que la sécurité physique de la personne ou des autres est susceptible d'être mise en péril, ou des comportements qui peuvent limiter sérieusement l'accès de la personne aux équipements communautaires ordinaires ou de résulter en un refus de l'accès de la personne à ces équipements (Einfeld & Emerson, 2016; Emerson & Bromley, 1995). Les comportements-défis peuvent inclure l'agressivité, la destruction de propriété, l'automutilation et les comportements stéréotypés (O'Brien, 2020). Les comportements-défis sont compris comme le résultat de l'interaction entre des facteurs biologiques, psychologiques, sociaux et environnementaux (Hastings et al., 2013). Bien que certains facteurs individuels, comme les troubles neurodéveloppementaux, les problèmes de santé physique ou les difficultés de communication, puissent contribuer à leur apparition (Ali et al., 2014; American Psychiatric Association, 2023), les facteurs environnementaux jouent également un rôle important. Un soutien insuffisant, un manque d'activités significatives, des exigences inadaptées, des événements de vie stressants ou des difficultés d'accès aux ressources peuvent contribuer au développement ou au maintien des comportements-défis (Ali et al., 2014). Ces besoins peuvent nécessiter l'intervention de plusieurs secteurs de services, notamment les

services communautaires, les soins de santé et les services de santé mentale, ce qui peut entraîner des défis liés à l'accès, à la coordination et à la continuité des soins (Whittle et al., 2018).

Cette perspective rejoint une conceptualisation sociale du handicap, selon laquelle les difficultés vécues ne découlent pas uniquement des caractéristiques individuelles, mais émergent également de l'interaction entre la personne et les environnements sociaux, organisationnels et structurels dans lesquels elle évolue (Buntinx & Schalock, 2010). Ainsi, les environnements de soutien, l'organisation des services et la disponibilité de ressources adaptées peuvent faciliter ou, au contraire, limiter la participation sociale, l'accès aux soutiens et les trajectoires de services des adultes ayant une DI.

En Ontario, les services destinés aux adultes ayant une DI sont principalement organisés selon une approche communautaire et sont coordonnés par les Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI), qui constituent la porte d'entrée provinciale pour l'accès aux services spécialisés (Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle [SOPDI], 2026). Une fois admissibles, les personnes peuvent recevoir différents soutiens, notamment des services résidentiels, des programmes de participation communautaire, du soutien à l'emploi, du répit ainsi que du financement individualisé par l'entremise du programme Passport. Pour les personnes présentant des besoins complexes, des réseaux spécialisés offrent du soutien clinique et de la coordination intersectorielle. Les soutiens spécialisés sont fournis par des organismes locaux et financés par le ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires (MSSCC). Par exemple, les Réseaux communautaires de soins spécialisés de l'Ontario (RCSS) offrent du soutien clinique spécialisé et favorisent la coordination intersectorielle auprès des adultes présentant des besoins complexes, notamment en matière de comportements-défis et de

déjudiciarisation (Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires, 2025). Le service étudié s'inscrit dans cette offre de services spécialisés destinée aux adultes ayant une DI et des besoins complexes dans l'Est ontarien.

Le contexte linguistique constitue également une dimension pertinente de l'organisation des services dans l'Est ontarien. Dans un contexte où les services sont offerts à des populations francophones et anglophones, la capacité d'offrir des services dans la langue de préférence de la personne peut constituer un élément de l'accessibilité et de la continuité des services. Cette dimension est particulièrement pertinente dans le contexte de la Stratégie ontarienne pour les services en français, qui vise notamment à renforcer l'offre de services en français par les organismes financés par la province (Ontario, 2024). Le caractère bilingue du service étudié constitue donc une caractéristique organisationnelle pertinente du contexte dans lequel le modèle de services est déployé, bien que les différences entre les trajectoires francophones et anglophones ne soient pas spécifiquement examinées dans la présente étude.

Bien que l'Ontario dispose de plusieurs mécanismes visant à soutenir les adultes ayant une DI, la coordination et l'adéquation des services entre les différents secteurs demeurent des défis importants (Comité spécial, 2014; Dubé, 2016). Les personnes présentant des comportements-défis ou des besoins complexes peuvent recevoir des soutiens provenant simultanément de plusieurs secteurs, notamment les services communautaires, la santé mentale, les soins médicaux, le logement et la justice. Cette multiplicité d'acteurs peut compliquer l'accès, la coordination des interventions et la continuité des services, particulièrement lorsque les besoins dépassent les frontières traditionnelles entre les réseaux de services (Dubé, 2016; Whittle et al., 2018). Dans ce contexte, les services communautaires spécialisés occupent une position stratégique en combinant des interventions adaptées aux besoins individuels et une collaboration

avec plusieurs partenaires du réseau (Martin et al., 2020). Ces services sont considérés comme une approche prometteuse pour les personnes présentant des comportements-défis, puisqu'ils peuvent contribuer à l'amélioration des comportements et de la qualité de vie, tout en réduisant le recours à l'hospitalisation (Courtenay & Jaydeokar, 2016; Crossey et al., 2015; Owen et al., 2017). Comprendre leur organisation concrète apparaît donc essentiel pour identifier les éléments susceptibles de favoriser ou de limiter la prestation des services.

Malgré l'importance des services communautaires spécialisés pour soutenir les adultes ayant une DI et des besoins complexes, peu d'études ont documenté leur fonctionnement concret, les services réellement offerts et la façon dont les individus progressent à travers ces services. Cette absence de connaissances limite la capacité des décideurs et des organismes à identifier les pratiques efficaces et à améliorer l'organisation des services. Les travaux existants se concentrent principalement sur l'évaluation de programmes d'intervention ou de formations offertes aux professionnels (Mullins et al., 2023), ou encore sur des analyses structurelles de modèles de services (McKenzie, 2011). Quelques études européennes, comme celle d'Olivier-Pijpers et al. (2021), ont mis en lumière l'importance d'une organisation réfléchie des services pour en améliorer l'efficacité. Toutefois, à notre connaissance, aucune étude ne s'est penchée sur la description d'un modèle de services communautaires et des trajectoires à l'aide d'une approche combinant la perspective des membres de l'équipe clinique et les dossiers cliniques des individus desservis. L'intégration des entrevues auprès des membres de l'équipe et de l'analyse des dossiers cliniques offre un éclairage complémentaire sur la manière dont le modèle de services se traduit dans la réalité des individus desservis, en tenant compte des enjeux de temporalité, de coordination et d'adaptation aux besoins complexes (Constantino et al., 2020;

Whittle et al., 2018). Une telle approche permet également de mieux comprendre les leviers et les contraintes auxquels sont confrontés les intervenants dans la prestation des soins.

Objectif de l'étude

La présente étude adopte une visée exploratoire et descriptive et ne cherche ni à évaluer l'efficacité du modèle de services ni à établir des relations causales entre ses différentes composantes. Elle vise plutôt à documenter deux dimensions complémentaires : (1) l'organisation du modèle de services tel que décrit par les membres de l'équipe clinique, notamment les principales étapes du parcours, les modalités de soutien et de coordination; et (2) la manière dont ce modèle se traduit dans les trajectoires de services documentées dans les dossiers cliniques. Les questions de recherche suivantes ont guidé l'étude :

1. Comment le modèle de services communautaires est-il organisé, notamment en ce qui concerne les principales étapes du parcours ainsi que les modalités de soutien et de coordination?
2. Comment les trajectoires de services documentées des adultes ayant une DI et présentant des comportements-défis se déploient-elles en ce qui concerne les étapes du parcours, les délais d'accès ainsi que la nature, la durée et l'intensité des services offerts?

Méthode

Approche méthodologique

Cette étude qualitative descriptive repose sur une triangulation de sources (Stake, 2013). Les entrevues semi-structurées ont permis de documenter le modèle de services tel que décrit par les membres de l'équipe clinique, tandis que l'analyse des dossiers cliniques a permis de reconstruire les parcours de services documentés et de réduire les biais de rappel associés aux événements passés (Kallio et al., 2016; Sarkar & Seshadri, 2014). L'utilisation de ces sources

complémentaires s'inscrit dans une approche qualitative descriptive visant à produire une description détaillée d'un phénomène encore peu documenté (Sandelowski, 2000).

La collecte et l'analyse des données ont été réalisées par DQ, candidate au doctorat en psychologie clinique et chercheuse principale de l'étude. L'analyse secondaire et la supervision scientifique ont été assurées par VC, professeure en psychologie et chercheuse possédant une expertise en DI et en recherche qualitative. Les deux chercheuses sont formées en psychologie clinique et possèdent une expérience dans le domaine des services communautaires auprès des personnes présentant une DI.

Éthique

L'étude a été approuvée par le Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa (dossier no H-06-23-9310) le 28 août 2023.

Contexte de l'étude

L'étude a été réalisée en partenariat avec un organisme communautaire bilingue à but non lucratif basé à Ottawa et desservant l'Est ontarien, notamment les régions de Prescott-Russell, Stormont, Dundas et Glengarry, Ottawa et le comté de Renfrew. L'organisme offre des services cliniques spécialisés aux adultes de 18 ans et plus ayant une déficience intellectuelle (DI) et présentant des comportements-défis, des besoins médicaux complexes ou des enjeux judiciaires. Il dessert également des personnes ayant une DI et des problèmes de santé mentale concomitants, une réalité parfois désignée dans le réseau ontarien par le terme « double diagnostic » (Valor & Solutions, 2026). Dans la présente étude, le double diagnostic constitue ainsi une caractéristique possible de la population desservie, mais ne représentait pas une dimension spécifiquement examinée dans les analyses. L'organisme offre un service mobile permettant de soutenir les individus, leur famille et leur cercle de soutien dans leur environnement. Les services

comprennent notamment des consultations, de l'éducation, du coaching, du soutien dans le milieu et des interventions visant à formuler des recommandations au cercle de soutien et à améliorer la qualité de vie des individus (Valor & Solutions, 2026). Selon son rapport communautaire 2024-2025, les services cliniques de l'organisme et le Réseau communautaire de soins spécialisés ont desservi 423 personnes, les services ayant été offerts principalement en anglais (80,1 %), mais également en français (19,9 %) (Valor & Solutions, 2025). L'organisme a été sélectionné pour son expertise et sa portée régionale.

Participants

Entrevues semi-structurées

Sept membres de l'équipe clinique (six femmes, un homme) âgés de 27 à 45 ans ont participé à l'étude. Les participants occupaient divers rôles au sein de l'organisme, notamment ceux de coordonnatrice provinciale, coordonnatrice à l'accueil, superviseur clinique, coordonnatrice clinique, coordonnatrice de soutien complexe, facilitatrice des services de santé et coordonnatrice en justice et double diagnostic. Cette diversité de fonctions a permis de documenter différentes composantes et étapes de l'organisation des services. Le nombre d'années d'expérience auprès des adultes ayant une DI et l'ancienneté au sein de l'organisme n'ont pas été recueillis systématiquement. Afin de limiter le risque de ré-identification au sein de cette petite équipe, les caractéristiques démographiques individuelles ne sont pas associées aux fonctions occupées. Les membres de l'équipe clinique n'étaient pas recrutés spécifiquement en fonction de leur implication auprès des quatre adultes dont les dossiers ont été analysés.

Dossiers cliniques

Quatre hommes adultes ayant une DI ont autorisé l'accès à leur dossier clinique. Les participants étaient âgés de la vingtaine à la quarantaine. Des noms fictifs ont été utilisés afin de

préserver leur confidentialité. Le tableau 3 présente certaines caractéristiques descriptives des participants et de leurs dossiers cliniques, notamment l'âge approximatif, le motif de la demande de services et le statut des services. Compte tenu du petit nombre de participants et de la nature potentiellement identifiable de certaines caractéristiques cliniques, les diagnostics individuels ne sont pas rapportés.

Le tableau 3 présente leurs caractéristiques.

Tableau 3*Caractéristiques descriptives des adultes ayant une DI et de leurs dossiers cliniques*

<i>Participants</i>	<i>Genre</i>	<i>Âge approximatif</i>	<i>Nombre de pages du dossier clinique</i>	<i>Motif de la demande des services</i>	<i>Statut des services</i>
Max	Homme	Vingtaine	477 pages	Services cliniques – Gestion du comportement	Terminés
Liam	Homme	Vingtaine	112 pages	Services cliniques – Gestion du comportement	En cours
Mark	Homme	Quarantaine	170 pages	Services cliniques – Gestion du comportement	Terminés
Alex	Homme	Vingtaine	358 pages	Services cliniques – Gestion du comportement et Intervention en milieu judiciaire	En cours

Procédure

Entrevues semi-structurées

Tous les membres de l'équipe clinique ont été invités à participer à l'étude. Neuf membres étaient admissibles et sept ont accepté de participer (taux de participation de 77,8 %). Le recrutement a été réalisé par échantillonnage de convenance du 28 septembre 2023 au 22 décembre 2023. Une lettre d'invitation a été envoyée par courriel et DQ a présenté l'étude lors d'une rencontre d'équipe. Un rappel a aussi été envoyé par courriel. Le consentement écrit a été obtenu. Les entrevues ont été réalisées via Microsoft Teams et ont duré environ 60 minutes. Les entrevues ont été réalisées en français ou en anglais selon la préférence des participants. L'audio des rencontres a été enregistré. Le guide d'entrevue semi-structurée a été élaboré à partir des connaissances préalables du modèle de services étudié, puis révisé avec VC. Il n'a pas fait l'objet d'un prétest. Les questions portant sur le processus clinique visaient à documenter le rôle des membres de l'équipe ainsi que les principales étapes du parcours de services, notamment la référence, les délais d'attente, l'assignation et la priorisation des dossiers, l'évaluation des besoins, la planification et la prestation des interventions ainsi que la fin des services. Les participants étaient également invités à identifier les aspects du processus qui fonctionnaient bien et les améliorations qui pourraient y être apportées.

Dossiers cliniques

Pour participer à l'étude, les participants devaient: 1) être âgé de 18 ans ou plus, 2) avoir une DI, et 3) avoir reçu des services de l'organisme participant, qui offre du soutien aux adultes ayant une DI pour les comportements-défis. Le recrutement a été réalisé par échantillonnage de convenance du 11 janvier 2024 au 25 juillet 2024 à l'aide d'une lettre d'invitation transmise par courriel, ainsi que par des affiches dans les bureaux de l'organisme. Les documents de

recrutement ont été adaptés en format facile à lire et à comprendre, afin d'assurer leur accessibilité cognitive (Ghaderi et al., 2025). Le consentement écrit et verbal a été obtenu. La superviseuse de la gestion de l'information de l'organisme a converti les dossiers en documents PDF, chiffré et protégés par mot de passe et transmis ceux-ci par courriel sécurisé. Les dossiers contenaient une diversité de documents, par exemple, les demandes de services, les notes de session, les communications entre les différents partis, les rapports d'évaluation ou encore les formulaires de consentement.

Analyse des données

L'analyse a suivi une procédure qualitative descriptive et matricielle visant à reconstruire et comparer les trajectoires de services offertes par l'organisme. Cette approche permet de structurer des données complexes en séquences analytiques comparables, tout en conservant leur richesse contextuelle (Miles et al., 2014).

Pour les entrevues semi-structurées, tous les enregistrements ont été transcrits intégralement puis importés dans QSR NVivo 14 (QSR International, 2023). Une phase de familiarisation initiale avec les données a été réalisée par la lecture répétée des transcriptions afin de saisir le déroulement global du processus de services. Un codage descriptif ligne par ligne a ensuite été effectué afin d'identifier les unités de sens pertinentes liées aux activités, aux décisions cliniques et aux interactions entre les acteurs. Ces codes ont été regroupés en catégories descriptives représentant les grandes étapes du processus de services. Ce regroupement a été structuré selon un cadre analytique commun, inspiré de la séquence des étapes proposée par Roy et al. (2020), tout en restant ouvert à l'émergence de nouvelles étapes si les données l'exigeaient. L'objectif de cette étape était de produire une représentation ordonnée et complète du cheminement des individus tel que décrit par les membres de l'équipe clinique.

Les catégories issues des entrevues ont ensuite été intégrées dans une matrice chronologique, outil qui permet d'organiser et de visualiser les étapes du processus de manière synthétique et pour faciliter l'analyse intercas (Miles et al., 2014). Plus précisément, le but était de visualiser l'enchaînement des étapes du processus et d'identifier les points de convergence et de variation entre les expériences rapportées par les membres de l'équipe clinique.

Pour les dossiers cliniques, une extraction systématique des informations pertinentes a été réalisée (date, activité, intervenants impliqués, type de service, etc.). Les données de chaque participant ont ensuite été organisées dans un tableau synthèse selon les mêmes catégories de parcours issues de l'analyse des entrevues afin d'assurer un cadre analytique commun et une comparabilité méthodologique entre les deux sources de données. Les tableaux synthèses individuels ont ensuite été combinés dans une matrice comparative intercas afin de dégager les convergences et différences entre les trajectoires de services et d'analyser la correspondance entre les besoins identifiés et les services effectivement offerts.

Afin de renforcer la rigueur des analyses et la validité des données, plusieurs stratégies ont été mises en œuvre conformément aux recommandations méthodologiques en recherche qualitative (Proulx, 2019). Une posture réflexive a été adoptée tout au long du processus afin de reconnaître l'influence potentielle des chercheuses sur la collecte et l'analyse des données. Des rencontres régulières entre DQ et VC ont permis de discuter des catégories, des matrices et des interprétations émergentes, de remettre en question les présupposés analytiques et de vérifier la cohérence interne du cadre analytique. Les discussions et décisions issues de ces rencontres ont été documentées dans un journal analytique. De plus, une validation par les participants a été réalisée par la présentation des résultats à une partie des membres de l'équipe clinique interviewés, afin de vérifier l'exactitude et la fidélité des interprétations par rapport à leur

expérience (Birt et al., 2016). Ces différentes stratégies ont contribué à soutenir la réflexivité et à renforcer la rigueur du processus d'analyse.

Une comparaison descriptive des deux sources de données a également permis d'examiner les convergences et les variations entre le modèle de services décrit par l'équipe et les trajectoires documentées dans les dossiers. Cette comparaison visait à rendre compte de l'hétérogénéité des parcours sans chercher à établir des relations causales entre les caractéristiques organisationnelles et les variations observées.

Résultats

Cette section présente successivement : (1) le modèle de services tel qu'anticipé par l'organisme, (2) les trajectoires de services documentées dans les dossiers cliniques et (3) la mise en relation de ces deux sources de données. Nous avons suivi les recommandations de Younas et al. (2022) concernant les études bilingues. Les citations en anglais ont été conservées dans leur forme originale et accompagnées d'une brève description en français.

Description du modèle de services

Cette section vise à documenter le modèle de services communautaires comme anticipé par l'organisme, à partir des entrevues menées auprès de sept membres de l'équipe clinique. Elle met en lumière les différentes étapes du parcours de services prévues de l'organisme pour répondre aux besoins des adultes ayant une DI présentant des comportements-défis (voir le tableau 4).

Accueil

L'accueil constitue le premier point de contact entre l'organisme et les individus référés. Selon les participants, toutes les demandes de services sont reçues par une coordonnatrice à l'accueil qui assure le triage initial. Ce processus comprend une vérification des critères

d'admissibilité, l'entrée des informations dans le système informatique et la gestion des listes d'attente. Le premier contact se fait généralement par téléphone par la coordonnatrice à l'accueil afin de confirmer l'intérêt pour les services, suivi d'un courriel envoyé par la même personne présentant l'organisme et les services offerts. Une première rencontre est ensuite planifiée pour remplir le formulaire d'accueil. Les participants décrivent également l'existence de deux listes d'attente distinctes : une liste régulière pour les services cliniques et une liste prioritaire mandatée par les Réseaux communautaires de soins spécialisés. La première liste comprend un délai d'environ sept à huit mois, alors que la deuxième liste comprend un délai d'environ 1 mois.

Prise en charge

La prise en charge débute une fois la demande acceptée par la coordonnatrice à l'accueil et comprend la présentation du cas lors des rencontres cliniques hebdomadaires. Cette assignation tient compte de plusieurs facteurs, notamment de la langue de préférence de l'individu, ainsi que de la personnalité de l'individu, des intérêts cliniques en lien avec le motif de référence, des besoins de l'organisme et de la charge de travail. Un contact est ensuite établi entre le coordonnateur assigné et l'individu et les personnes de soutien afin de débiter l'accompagnement.

Évaluation des besoins

L'évaluation des besoins est présentée comme une étape centrale du modèle de services. Elle vise à établir une alliance thérapeutique, à recueillir des informations sur les forces, les défis et le contexte de l'individu et de son cercle de soutien, puis à définir des objectifs cliniques. Les coordonnateurs adaptent la durée, le nombre et les modalités des rencontres aux besoins et aux capacités des individus et peuvent les accompagner dans la complétion des questionnaires.

L'évaluation mène à une formulation de cas et à un rapport de consultation initiale comprenant des recommandations et, au besoin, des références internes ou externes.

Accompagnement

L'accompagnement comprend des interventions variées en fonction des besoins des individus et de leur cercle de soutien. Les participants décrivent une grande flexibilité quant à la durée, à la fréquence et aux modalités des rencontres (en personne, par téléphone, en groupe ou individuellement). Les services individuels offerts incluent notamment le coaching en régulation émotionnelle (Skills System), l'accès à des ressources internes et externes (par ex., clinique sociomédicale), des groupes d'habiletés, ainsi que du soutien aux proches aidants sous forme de psychoéducation et d'outils pratiques. *Skills System* est une approche conçue pour aider les personnes de tous âges et de tous niveaux de capacité avec la gestion émotionnelle (Brown, 2015). Les services offerts aux organismes partenaires incluent également des consultations, du coaching et de la collaboration intersectorielle. Les membres de l'équipe ont rapporté que l'accompagnement est habituellement limité à trois mois, car certains dossiers restaient ouverts plusieurs années, impactant ainsi la liste d'attente qui pouvait atteindre jusqu'à 18 mois.

Session unique

La session unique est décrite comme une intervention ponctuelle offerte à certains moments clés du parcours de services, notamment en attente d'un accompagnement régulier ou après la fin d'un suivi. Elle vise à répondre à un besoin spécifique et immédiat, à formuler des recommandations concrètes et à prévenir l'aggravation des difficultés. Un suivi peut être effectué auprès de l'équipe clinique ou de l'individu afin d'assurer la continuité des recommandations formulées.

Fin des services

Les membres de l'équipe ont rapporté que la fin des services est préparée dès le début de l'intervention par l'établissement d'attentes claires. Elle comprend la remise d'outils, la clarification des ressources disponibles et, au besoin, la possibilité de recourir ultérieurement à une session unique ou à une réouverture de dossier. Les raisons de terminaison incluent l'atteinte des objectifs, la satisfaction des besoins, des changements dans la situation de vie de l'individu ou encore un manque d'engagement.

Tableau 4*Description du parcours des services rapportés par les membres de l'équipe.*

Étapes du processus	Thèmes	Citations
Accueil		
Références	Évaluation et référence.	P2: « Notre coordonnatrice à l'accueil, c'est elle [...] qui va être le premier point de contact [...] pour les clients »)
Triage	Critères d'admissibilité, système informatique.	
Premier contact	Premier appel, intérêts aux services, responsable des décisions, première rencontre.	
Liste d'attente	Structure, temps d'attente, priorité.	
Prise en charge		
Présentation des cas	Rencontres hebdomadaires.	P3 : « je link le meilleur coordinateur avec la personnalité de l'adulte pour faire sûr que le service est vraiment adapté à la personne »
Compatibilité avec le coordonnateur	Rôle du coordonnateur, langue, personnalité de l'individu, intérêts et expertises cliniques, besoins de l'organisme, charge de travail.	
Premier contact avec l'individu ou la famille	Introduction du coordonnateur à la famille, délai.	
Session unique		
Assignation à un coordonnateur	Procédure d'assignation, formulaire à remplir.	P6: « be able to target a specific need prior to them being in crisis or urgent [...]it would give them some recommendations or some ideas of things to

Étapes du processus	Thèmes	Citations
But de la session unique	Besoins spécifiques, recommandations et rapport.	be able to work on [...] while they're waiting for service »)
Suivi	Suivi avec l'équipe, suivi avec le client.	Cette citation souligne le rôle des interventions précoces pour répondre à des besoins ciblés et fournir des suggestions pratiques aux personnes en attente d'un accès aux services.
Évaluation des besoins		
Planification	Modalité des rencontres, personnes présentes, lien de confiance	P7: « but what the future goals are whether it's, you know, to be more engaged in the community, to move out to, and often it's talking about like the family piece too, where the family's at »
Informations recueillies	Consentement, profil de l'individu, contexte de l'individu.	Cette citation souligne que l'établissement des objectifs futurs tient compte à la fois de
Formulation de cas	Objectifs, indicateurs de progrès, recommandations, références internes/externes	l'engagement dans la communauté, des projets de vie (p. ex., déménagement) et du contexte familial.
Rapport de consultation	Structure, révision du plan, attentes claires.	
Accommodements	Communication, contenu, environnement.	
Accompagnement		
Contexte des interventions	Durée des services, durée des sessions, fréquence des sessions, modalité des sessions.	P5: « I do work a lot with the families to help them to understand a little bit more cause they're going through burnout, to transfer a lot of the tools to them so they can better support their loved ones »
Services offerts aux clients	Coaching Skills System, accès aux ressources externes, groupes.	Cette citation met en évidence le rôle du soutien offert aux familles afin de prévenir l'épuisement et de leur transmettre des outils concrets pour mieux accompagner leur proche.
Services offerts aux personnes de soutien	Psychoéducation et outils, suivis téléphoniques, plans de soutien.	

Étapes du processus	Thèmes	Citations
Services offerts aux organismes	Collaboration communautaire, consultations et coaching, psychoéducation	
Fin des services		
Préparation à la fin des services	Établissement des attentes, outils pour l'individu ou le cercle de soutien.	P4: « Yeah. Again, building that rapport in the beginning, discussing the expectations and then again that follow up you, you know like things are coming to a close. You know the families feeling a lot better. »
Raisons de la fin des services	Atteinte des objectifs, besoins comblés, circonstances de vie, connexions à des ressources externes, duplication des services, manque d'engagement.	Cette citation met en évidence l'importance de l'établissement de la relation thérapeutique, de la clarification des attentes et du suivi auprès des familles tout au long de l'intervention.
Fermeture du dossier	Note de consultation finale	
Suivis	Réouverture du dossier, session unique, référence interne.	

Description des trajectoires de services

Cette section présente les trajectoires de services documentées dans les quatre dossiers cliniques (Max, Liam, Mark et Alex), en mettant en évidence les délais, la durée, l'intensité et la nature des services reçus.

Délais d'accès et prise en charge

Les délais pour le premier contact et la prise en charge varient considérablement entre les participants. La majorité a été rejointe rapidement, à l'exception de Liam, dont le délai prolongé s'explique par la pandémie de COVID-19 (juillet 2020) et d'Alex, dont la situation était influencée par une période d'incarcération. Les temps passés sur la liste d'attente vont de quelques semaines à plusieurs années, ce qui semble illustrer une importante variabilité. Cette variabilité semble liée à des facteurs systémiques et contextuels (par ex., pandémie, incarcération).

Recours aux sessions uniques

Deux participants ont reçu une session unique : Max après la fin de son suivi régulier pour une révision de médication, et Liam avant le début de son accompagnement pour la gestion des comportements. Ces interventions ont permis de répondre à des besoins ponctuels en attendant un suivi plus structuré.

Évaluation des besoins

Trois participants ont complété une évaluation des besoins, principalement pour des enjeux de régulation émotionnelle et de médication. Tous ont été orientés vers le modèle Skills System. Max et Liam ont également été référés à l'infirmière praticienne. La durée de l'évaluation variait selon la complexité des situations. Par exemple, celle-ci fut plus longue pour les individus ayant un réseau de soutien étendu et des besoins multiples.

Intensité et nature de l'accompagnement

Les dossiers révèlent une grande variabilité dans l'intensité de l'accompagnement pour les individus. Tous les participants ont reçu un soutien pour la santé mentale et physique et une coordination intersectorielle. Trois ont reçu un accompagnement en régulation émotionnelle, deux pour le logement, et un pour la réinsertion post-détention (ressources, soutien administratif). L'accompagnement a été soutenu pour Max et Alex, modéré pour Mark, et ponctuel pour Liam.

Durée totale des services et issues

La durée totale des services reçus varie de deux mois à plus d'un an et demi. Deux participants avaient terminé leurs services au moment de la collecte des données, tandis que deux étaient toujours en suivi. Les raisons de fin de services incluent l'atteinte des objectifs et l'atteinte de la limite des services offerts par l'organisme.

Tableau 5*Données présentées par dossier clinique pour chaque étape du parcours*

Étapes du processus	Max	Liam	Mark	Alex	
				Services cliniques	Services judiciaires
Accueil					
Délai pour le premier contact (jours ouvrables)	20	669	6	10	269
Prise en charge					
Temps passé sur la liste d'attente	1 mois et 2 jours	3 ans 2 mois	10 mois 5 jours	27 jours	1 an 20 jours
Délai de prise en charge (jours ouvrables)	7	21	6	16	0
Session unique					
Service offert	Oui	Oui	Non	Non	Non
Temps d'attente pour la session unique	7 jours	30 jours	--	--	--
Évaluation des besoins					
Durée de l'évaluation des besoins (jours ouvrables)	66	1	11	--	--
Temps de rédaction du rapport de consultation (jours ouvrables)	8	4	5	--	--
Demande initiale des individus / soutien	Régulation émotionnelle	Gestion de la colère	Régulation émotionnelle	--	--

Étapes du processus	Max	Liam	Mark	Alex	
				Services cliniques	Services judiciaires
	Révision de la médication	Révision de la médication	Impulsivité et gestion des relations		
Accompagnement					
Nombre total de rencontres	78	4	8	0	20
Groupes complétés	2	0	0	0	0
Nombre total de communications	159	7	15	7	103
Courte description des services reçus	Développement des habiletés de régulation émotionnelle, gestion de la santé, appui avec le logement, coordination des services	Développement des habiletés de régulation émotionnelle, gestion de la santé, coordination des services	Développement des habiletés de régulation émotionnelle, gestion de la santé, coordination des services	Aucun service reçu en raison de défis à contacter l'individu	Connexion aux ressources, recherche de logement, soutien à la sortie du centre de détention, gestion de la santé, appui pour les impôts
Fin des services					
Services terminés	Oui	Non	Oui	Oui	Non
Durée totale des services reçus	1 an et 8 mois	2 mois 17 jours	5 mois 23 jours	6 mois 24 jours	9 mois 3 jours

Discussion

Les résultats mettent en évidence un modèle structuré autour d'étapes communes, tout en montrant une importante flexibilité dans la nature et l'intensité des services offerts. La mise en relation des entrevues et des dossiers fait également ressortir l'hétérogénéité des parcours. La discussion examine les principales forces et tensions du modèle ainsi que leurs implications pour l'organisation des services.

Forces du modèle de services

Flexibilité dans l'offre et l'intensité des services

Le modèle de services repose sur une approche flexible et centrée sur la personne qui s'aligne avec les principes du soutien actif où la nature et l'intensité du soutien sont ajustées aux besoins de la personne (Mansell & Beadle-Brown, 2012). Les ajustements en fonction des besoins, comme maintenir un dossier ouvert durant une incarcération ou la personnalisation de l'évaluation des besoins, illustrent cette adaptabilité. Cette souplesse permet non seulement de mieux s'adapter aux réalités complexes des individus, mais aussi de maintenir une continuité dans l'accompagnement, même dans des contextes de rupture comme l'emprisonnement. Une telle approche favorise l'engagement des individus et améliore leur bien-être et leur qualité de vie (van Herwaarden et al., 2025). Ces approches peuvent aussi contribuer à réduire les pressions sur les systèmes de soins (Delaney, 2018) et agir comme levier d'engagement pour le personnel en leur permettant d'adapter leur rôle selon leurs forces et intérêts (Dong et al., 2024).

Diversité des services et approche clinique multidisciplinaire intégrée

La diversité des services permet de répondre à différentes dimensions des besoins des individus, notamment par la combinaison du coaching, des groupes d'habiletés, des consultations médicales et de la coordination intersectorielle. Cette intégration favorise une prise en compte

globale des besoins et s'inscrit dans une approche bio-psycho-sociale (Bertelli et al., 2017). La littérature souligne d'ailleurs l'importance d'une approche holistique combinant une expertise en DI, la coordination des soins de santé et la prise en compte des sphères familiale et sociale (Matérne & Holmefur, 2024; Sappok et al., 2019).

Offre de sessions uniques

L'offre de sessions uniques constitue aussi une force du modèle. Ces rencontres ont été proposées à des moments clés, soit en amont d'un suivi formel, soit après la fin d'un accompagnement, pour répondre à un besoin immédiat. L'organisme percevait cette modalité comme particulièrement utile pour répondre à certains besoins ponctuels. Bien que l'efficacité des interventions à session unique demeure peu documentée chez les personnes ayant une DI, cette approche présente des résultats prometteurs dans le domaine de la santé mentale (Schleider et al., 2025). Bien que leur efficacité reste peu documentée chez les individus ayant une DI, elles sont reconnues pour leur impact positif en santé mentale (Schleider et al., 2025). Elles permettent de maintenir l'engagement des individus ou encore d'intervenir en situation de crise. Cette souplesse d'utilisation illustre une approche proactive, capable de s'adapter rapidement aux besoins tout en maintenant un lien clinique actif.

Collaboration intersectorielle active

La collaboration intersectorielle constitue une composante importante du modèle et a été documentée dans les quatre dossiers analysés. Les coordonnateurs collaborent avec les individus et leurs proches, les organismes communautaires, les professionnels de la santé, les services de logement et, dans certaines situations, le système judiciaire. Le service étudié semble ainsi agir comme un point d'arrimage entre plusieurs composantes du réseau, particulièrement lorsque les besoins d'une personne dépassent le mandat d'un seul secteur. Une collaboration intersectorielle

efficace peut favoriser l'efficacité, l'efficacité et l'équité des soins tout en limitant leur fragmentation (Martin et al., 2020). La présente étude ne permet toutefois pas de déterminer dans quelle mesure cet arrimage réduit effectivement les ruptures ou les délais entre les services.

Organisation structurée du parcours de services

Enfin, les trajectoires révèlent une organisation structurée autour d'étapes clés, c'est-à-dire accueil, évaluation, prise en charge, accompagnement et fin du suivi, ce qui renforce la cohérence du modèle. L'organisme suit les lignes directrices des Réseaux communautaires de soins spécialisés (2016), et cette structuration s'aligne avec les bonnes pratiques pour les soins complexes (Roy et al., 2020). Matérne et Holmefur (2024) soulignent que les proches perçoivent positivement les modèles où les rôles sont clairs et les transitions bien planifiées.

Limites et tensions du modèle de services

Malgré les forces relevées, certaines caractéristiques du modèle soulèvent également des tensions. Les délais d'accès observés étaient variables et pouvaient, dans certains cas, être prolongés. Une attente importante pourrait être particulièrement préoccupante auprès d'individus dont les besoins sont complexes ou changeants, puisqu'elle peut limiter l'accès rapide à un soutien adapté. Par ailleurs, la flexibilité du modèle, bien qu'elle permette une personnalisation des services, s'accompagne d'une importante variabilité dans leur durée et leur intensité. Cette souplesse peut ainsi constituer à la fois une force et un défi pour assurer une offre prévisible et cohérente.

Certaines contraintes organisationnelles semblent également influencer la prestation des services. Les membres de l'équipe ont notamment rapporté que la charge de travail intervenait dans l'assignation des dossiers et qu'une limite d'accompagnement d'environ trois mois avait été introduite dans un contexte où certains dossiers demeuraient ouverts plusieurs années et

contribuaient à l'allongement des listes d'attente. Ces constats illustrent la tension entre la personnalisation des services, la continuité du soutien et la nécessité de maintenir une capacité d'accès pour de nouvelles demandes.

Certaines caractéristiques organisationnelles pourraient également avoir des conséquences non intentionnelles. Par exemple, des délais prolongés, des transitions de services ou des limites de durée pourraient entraîner des périodes où les besoins demeurent partiellement non comblés. La présente étude ne permet toutefois pas d'évaluer les effets de ces caractéristiques sur le bien-être ou les trajectoires des personnes desservies.

Recommandations pour la réplication des services

Tout d'abord, la mise en place des aspects identifiés comme des forces du modèle de services est fortement recommandée. Ceux-ci ont été identifiés comme étant des bonnes pratiques pour offrir des services personnalisés et de qualité pour cette population. Pour renforcer ces bonnes pratiques au sein d'un modèle de services similaires, il peut aussi être bénéfique d'intégrer des repères souples, mais partagés, pour bien structurer certaines étapes du processus comme l'accueil, l'évaluation des besoins, les sessions uniques ou la fin des services. Comme souligné par Clement et Bigby (2011), établir un cadre de pratique clair est un moyen important par lequel les organisations peuvent clarifier pour le personnel comment ils doivent travailler pour répondre aux besoins des individus qu'ils desservent. Ainsi, afin d'offrir des services présentant moins de variabilité d'un cas à l'autre, il pourrait être pertinent, par exemple, de définir un délai cible pour le premier contact, offrir les sessions uniques de manière plus systématique, et intégrer l'évaluation formelle dans tous les services offerts par l'organisme. De plus, les conditions de travail (par ex., charge de travail, variété du travail, salaire) et le soutien social (par ex., la rétroaction reçue, le soutien des collègues et superviseurs) font partie des

facteurs ayant un impact sur le niveau de stress et la satisfaction au travail pour les intervenants qui travaillent auprès des individus ayant une DI dans les services communautaires (Hatton et al., 1999). Ainsi, renforcer la supervision clinique, ajuster la charge de travail et favoriser le partage de cas complexes sont des stratégies pertinentes pour maintenir la qualité des services.

À l'échelle ontarienne, les résultats soulignent l'intérêt de soutenir des modèles de services communautaires spécialisés capables d'assurer une coordination entre les différents secteurs impliqués auprès des adultes ayant une DI et des comportements-défis. La présence de mécanismes permettant une réponse flexible, notamment la coordination intersectorielle, l'accès à des expertises cliniques diversifiées et la possibilité de réaccéder ponctuellement aux services, pourrait contribuer à soutenir la continuité des parcours. Des repères communs concernant l'accès, l'évaluation des besoins et les transitions entre services pourraient également favoriser une plus grande cohérence entre les organismes et les secteurs.

Limitations et pistes de recherche futures

Cette étude comporte certaines limites. D'abord, l'analyse repose sur quatre dossiers cliniques et sept entrevues provenant d'un seul organisme communautaire. Les résultats sont donc ancrés dans un contexte local et ne couvrent pas l'ensemble des parcours ou des modèles de services possibles. Des recherches menées auprès d'autres organismes permettraient d'examiner la transférabilité des caractéristiques observées.

Une autre limite importante est l'absence de la perspective directe des personnes ayant une DI ayant reçu les services. Le modèle a été documenté à partir des perspectives des membres de l'équipe et les parcours à partir des dossiers cliniques. Les résultats renseignent donc sur l'organisation et la prestation des services, mais non sur la manière dont ceux-ci ont été vécus par les personnes concernées. Les caractéristiques présentées comme des forces, notamment la

flexibilité et la continuité du soutien, ne peuvent ainsi être interprétées comme ayant nécessairement été perçues positivement par les personnes desservies. Des recherches futures devraient intégrer directement leur perspective à l'aide d'approches de recherche inclusives (Ghaderi et al., 2025).

Enfin, certaines dimensions mériteraient d'être approfondies, notamment les effets des sessions uniques ainsi que le rôle de la langue dans l'accès et la continuité des services. Dans le contexte de la Stratégie ontarienne pour les services en français (Ontario, 2024), des recherches pourraient notamment examiner l'influence de la disponibilité de personnel bilingue sur l'expérience des personnes ayant une DI et de leurs proches.

Conclusion

Cette étude qualitative a permis de documenter le modèle d'un service communautaire à partir de sept entrevues semi-structurées avec les membres de l'équipe clinique de l'organisme et de quatre dossiers cliniques d'adultes ayant une DI et présentant des comportements-défis. L'étude met en lumière la richesse et la complexité du modèle de services analysé, qui se distingue par la flexibilité et la diversité des services offerts, l'approche clinique multidisciplinaire intégrée, l'offre des sessions uniques, la collaboration intersectorielle active et l'organisation structurée du parcours des services. Ces constats permettent non seulement de mieux comprendre les pratiques actuelles, mais également d'alimenter une réflexion sur les conditions favorables à une offre de services plus cohérente, continue et équitable.

Chapitre 5 : Approche psychothérapeutique au cœur des services communautaires en handicap intellectuel

Quenneville, D., & Cobigo, V. (2026). Approche psychothérapeutique au cœur des services communautaires en handicap intellectuel. Le manuscrit sera soumis pour publication à la Revue canadienne de counseling et de psychothérapie.

Résumé de recherche

Objectif : Cette étude vise à documenter les expériences vécues par des adultes en situation de handicap intellectuel présentant des comportements à défis, ainsi que par les intervenants leur offrant des services communautaires spécialisés.

Méthode : Une approche qualitative a été menée à partir d'entrevues semi-structurées auprès de quatre adultes en situation de handicap intellectuel et de trois intervenants cliniques d'un organisme communautaire spécialisé bilingue de l'Est ontarien. Les données ont fait l'objet d'une analyse thématique inductive.

Résultats : Trois dimensions principales ont émergé : (1) les aspects de l'approche clinique perçus comme soutenant la prestation des services, incluant la relation thérapeutique, l'individualisation et l'acquisition de stratégies; (2) les conditions de prestation des services influençant l'utilité perçue des services, telles que la flexibilité, la continuité du soutien et la coordination; et (3) les tensions liées aux transitions, à l'engagement et aux frontières du rôle professionnel.

Conclusion : Cette étude met en évidence l'importance de services conjuguant relation d'aide et spécialisation clinique pour répondre aux besoins complexes des adultes en situation de handicap intellectuel.

Mots-clés : Handicap intellectuel, comportements à défis, services communautaires, psychothérapie, alliance thérapeutique

Abstract

Objective: This study aimed to document the experiences of adults with intellectual disability presenting challenging behaviors, as well as those of the practitioners providing them with specialized community-based services.

Method: A qualitative approach was used based on semi-structured interviews conducted with four adults with intellectual disability and three clinical practitioners from a bilingual specialized community organization in Eastern Ontario. Data were analyzed using inductive thematic analysis.

Results: Three main dimensions emerged: (1) mechanisms of change, including the therapeutic relationship, individualization, and the acquisition of strategies; (2) service delivery conditions, such as flexibility, continuity of support, and coordination; and (3) tensions related to transitions, engagement, and professional role boundaries. Findings suggest that the perceived effectiveness of services relies on the articulation between fundamental relational principles and specialized expertise in intellectual disability.

Conclusion: This study highlights the importance of services that integrate relational approaches with specialized clinical expertise to address the complex needs of adults with intellectual disability.

Keywords: Intellectual disability, challenging behaviors, community services, psychotherapy, therapeutic alliance.

Introduction

Contexte général

Environ 0,80 % des adultes âgés de 18 à 64 ans en Ontario ont reçu un diagnostic de HI (Lin et al., 2013). Les adultes en situation de HI présentent un profil unique et hétérogène de forces et de défis. Leur profil neurodéveloppemental est caractérisé par des différences dans le fonctionnement intellectuel et adaptatif. Ces adultes peuvent bénéficier d'adaptations et de soutien, par exemple, pour apprendre, à communiquer ou encore à naviguer leur environnement (American Psychiatric Association, 2023). Bien que des défis puissent être observés dans les domaines conceptuel, social et pratique, ces personnes possèdent également des forces, des compétences et des intérêts qui soutiennent leur participation et leur qualité de vie. Par exemple, la fratrie a fréquemment rapporté que ces individus font preuve de gentillesse envers les autres, démontrent de l'attention et du souci pour les autres et ont un bon sens de l'humour (Carter et al., 2020).

Le HI est fréquemment associé à un double diagnostic, c'est-à-dire la présence concomitante d'un trouble de santé mentale (Peña-Salazar et al., 2022). Par exemple, Mazza et al. (2020) rapportent qu'un peu plus du tiers des personnes en situation de HI présentent également un trouble de santé mentale. Les troubles de l'humeur sont les plus courants, suivis des troubles anxieux. Le HI s'accompagne aussi de nombreuses conditions médicales, notamment l'épilepsie, la paralysie cérébrale, les troubles sensoriels, métaboliques et nutritionnels (Liao et al., 2021).

En plus de ces vulnérabilités, environ un adulte sur cinq à six en situation de HI présenterait des comportements à défis (Bowring et al., 2019). Ces comportements sont définis comme des « actions qui s'écartent des normes sociales, culturelles ou développementales, et qui

peuvent être préjudiciables à la personne ou à son entourage » (Tassé et al., 2010, p. 68). Ils incluent notamment l'agressivité, la destruction de biens, l'automutilation et les comportements stéréotypés (O'Brien, 2020). Ainsi, plusieurs adultes en situation de HI se retrouvent confrontés à des besoins de santé complexes et à un risque accru de marginalisation.

Défis de navigation des services

Étant donné la complexité de leur profil, ces adultes et leur cercle de soutien font face à de nombreux défis supplémentaires lorsqu'ils interagissent avec les services. Par exemple, une étude canadienne rapporte que les adultes en situation de HI ayant un trouble de santé mentale sont cinq fois plus susceptibles de vivre des retards dans leur congé hospitalier (Lin et al., 2019). Ils sont également surreprésentés dans les établissements correctionnels fédéraux canadiens et, après leur remise en liberté, présentent un risque accru de recours aux services d'urgence et d'hospitalisations psychiatriques ou médicales aiguës (Matheson et al., 2022).

Ces défis ont des répercussions importantes. Les proches aidants décrivent un fardeau émotionnel et pratique substantiel, incluant du stress chronique, une perte d'identité sociale et parfois même des blessures physiques (Griffith & Hastings, 2014). Malgré cela, les proches demeurent fortement engagés, motivés par l'amour et le souhait d'obtenir des services de qualité, services qu'ils jugent trop rares ou difficilement accessibles (Griffith & Hastings, 2014).

Services spécialisés

Les personnes en situation de HI présentant des comportements à défis et des besoins complexes bénéficient de services spécialisés, particulièrement lors des transitions ou en contexte communautaire (Dubé, 2016). Il est recommandé d'adopter une approche centrée sur la personne et intersectorielle, impliquant les individus, les familles, les équipes hospitalières, les services de santé mentale communautaires, les soins primaires et les prestataires spécialisés en

HI (Lin et al., 2019). Par ailleurs, plusieurs études suggèrent que les services communautaires spécialisés constituent une alternative prometteuse, permettant d'améliorer les comportements, de rehausser la qualité de vie et de réduire les hospitalisations (Courtenay & Jaydeokar, 2016; Crossey et al., 2015; Owen et al., 2017).

Expériences avec les services

Quelques études internationales ont documenté les expériences vécues par les usagers de ces services. Au Royaume-Uni, McKenzie et al. (2018) ont exploré les perspectives d'adultes en situation de HI ayant reçu du soutien comportemental positif. Les participants ont souligné l'importance d'un soutien fondé sur les valeurs, la qualité de la relation avec les intervenants, l'environnement thérapeutique et leur participation active aux activités et aux décisions.

Une autre étude en Angleterre s'est intéressée aux points de vue des acteurs impliqués dans les équipes de soutien intensif (Kouroupa et al., 2023). Les familles, les aidants rémunérés et les adultes accueillent généralement positivement ces équipes. Toutefois, les responsables et les professionnels rapportent plusieurs enjeux dont l'accessibilité et la flexibilité limitées, le manque de clarté des critères d'aiguillage, les défis de collaboration interservices et les enjeux organisationnels internes. Ces éléments soulignent l'importance de mieux comprendre comment ces services sont vécus et perçus par différents acteurs.

Au Canada, très peu d'études se sont penchées sur cette problématique. Parmi les trois études recensées, l'une explore les expériences des membres du personnel travaillant auprès d'adultes en situation de HI présentant des comportements à défis, particulièrement en lien avec l'agressivité (Hensel et al., 2012). Une autre vise à aider les médecins de premier recours à mieux comprendre les causes des comportements à défis chez ces adultes (Green et al., 2018). Feldman et al. (2004) ont aussi examiné la prévalence des interventions utilisées auprès de 625

adultes vivant en milieux communautaires ou institutionnels en Ontario. Les auteurs concluent que des niveaux insuffisants de formation, de supervision et de responsabilisation exposent les personnes à des interventions restrictives inefficaces, inutiles ou potentiellement abusives. Enfin, Quenneville & Cobigo (2026) ont décrit un modèle de services communautaires bilingues pour cette population. Six étapes du parcours de services ainsi que les forces du modèle de services ont été identifiées. Aucune de ces études ne documente toutefois les perspectives croisées des adultes et des intervenants dans des services communautaires spécialisés.

Pertinence et contribution de l'étude

Malgré une reconnaissance croissante des besoins complexes des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis, peu d'études ont examiné la prestation des services communautaires spécialisés destinés à cette population. Plus précisément, les connaissances demeurent limitées quant aux aspects cliniques et contextuels qui soutiennent, influencent ou complexifient la prestation de services, du point de vue des adultes ayant un HI, ainsi que des intervenants impliqués. Au Canada, et particulièrement en Ontario, la littérature demeure limitée et largement descriptive, tandis que la majorité des travaux proviennent de contextes européens ou portent principalement sur les services destinés aux enfants.

En documentant de manière approfondie les expériences vécues par les adultes et les intervenants, la présente étude permet d'identifier : (1) les aspects de l'approche clinique perçus comme soutenant la prestation des services, (2) les conditions de mise en œuvre et (3) les tensions structurelles qui caractérisent la prestation de services auprès de cette population. Cette étude contribue à une meilleure compréhension de la prestation des services au sein d'un modèle communautaire spécialisé et des conditions sous lesquelles ils peuvent soutenir la stabilisation, le

bien-être et l'autodétermination des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis.

Objectif de l'étude

Cette étude vise à comprendre quels aspects, conditions et tensions façonnent la prestation de services communautaires spécialisés auprès d'adultes en situation de HI présentant des comportements à défis. Les questions de recherche sont les suivantes :

- 1) Quels aspects de l'approche clinique sont perçus comme soutenant la prestation des services?
- 2) Quelles conditions de prestation des services influencent l'utilité perçue des services?
- 3) Quelles tensions sont présentes dans la prestation de services?

Méthode

Contexte de l'étude

L'étude a été réalisée en partenariat avec un organisme à but non lucratif qui offre des services cliniques spécialisés bilingues (français et anglais) dans l'Est ontarien. Plus précisément, les services s'adressent aux adultes en situation de HI, avec ou sans double diagnostic, qui présentent des comportements à défis, des besoins médicaux complexes ou encore des problèmes judiciaires. L'organisme a été sélectionné pour son expertise et sa portée régionale. L'étude de Quenneville & Cobigo (2026) a permis de décrire et conclure que ce modèle de services est cohérent avec les meilleures pratiques pour répondre aux besoins des adultes qui ont un HI et qui présentent des comportements à défis. Cet organisme offre un service mobile qui soutient les individus, leur famille et leur cercle de soutien élargi afin que l'équipe rencontre les personnes dans l'environnement de leur choix. La mission est de réduire les défis et d'améliorer la qualité de vie de l'individu. Les services offerts incluent du coaching, de la psychoéducation, du soutien sur place et des interventions pratiques avec l'individu ou avec le cercle de soutien (par ex., les

membres de la famille, les aidants naturels ou les intervenants d'autres organismes). Par exemple, les individus peuvent obtenir du soutien de l'organisme à la sortie d'une incarcération, d'un séjour à l'hôpital ou encore avec le logement. Du soutien pour les défis de régulation émotionnelle (par ex., colère ou anxiété) et tout autre comportement à défis (par ex., accumulation compulsive) est aussi disponible.

L'organisme utilise le modèle *Skills System*, soit un ensemble convivial de compétences en régulation émotionnelle qui utilise un cadre inspiré de la thérapie comportementale dialectique (Brown, 2015). Celui-ci est conçu pour aider des personnes de différents âges et capacités à gérer leurs émotions. Les stratégies visent à aider les individus à être conscients du moment présent, à réfléchir à la situation et à poser des actions orientées vers leurs objectifs qui s'alignent avec leurs valeurs (Brown, 2015).

Approche méthodologique

Cette étude utilise une approche de recherche qualitative afin de s'intéresser aux perspectives, aux pratiques et aux savoirs expérientiels des individus et des intervenants ayant participé à des services communautaires destinés aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis (Flick, 2007). Les connaissances existantes offrent des éclairages importants quant aux rôles que les personnes en situation de HI peuvent jouer au sein des équipes de recherche, ainsi qu'aux stratégies et techniques pouvant favoriser leur inclusion à différentes étapes des processus de recherche et d'évaluation (Ghaderi et al., 2025). Plus précisément, les données pour cette étude ont été collectées au moyen d'entrevues semi-structurées auprès des individus en situation de HI et des intervenants.

Éthique

L'étude a été approuvée par le Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa (dossier no H-06-23-9310) le 28 août 2023.

Participants et procédure

Individus en situation de HI

Quatre individus en situation de HI ont participé à l'étude. Des noms fictifs ont été utilisés afin de préserver la confidentialité et l'anonymat des participants. Le tableau 6 présente leurs caractéristiques.

Tableau 6

Caractéristiques démographiques des individus en situation de HI

<i>Participants</i>	<i>Genre</i>	<i>Âge approximatif</i>	<i>Statut des services</i>
Max	Homme	Vingtaine	Terminés
Liam	Homme	Vingtaine	En cours
Mark	Homme	Quarantaine	Terminés
Alex	Homme	Vingtaine	En cours

Nous avons recruté les participants par échantillonnage de convenance et par échantillonnage boule de neige (Etikan et al., 2016). Pour être admissibles, les participants devaient être âgés de 18 ans ou plus, être en situation de HI (avec ou sans double diagnostic) et avoir déjà reçu des services de l'organisme. Nous avons permis aux participants de parler de la recherche à d'autres individus susceptibles d'être intéressées par l'étude et répondant aux critères d'éligibilité. Le recrutement a été réalisé à l'aide d'une lettre d'invitation transmise par courriel, ainsi que par des affiches dans les bureaux de l'organisme. Afin d'assurer l'accessibilité cognitive de l'étude, tous les documents de recherche, y compris l'affiche de recrutement, le courriel et la lettre de recrutement, le formulaire de consentement et le guide d'entrevue, ont été adaptés en format facile à lire et à comprendre (« Easy Read »), (Diacquenod & Veyre, 2023; Sutherland & Isherwood, 2016; Ghaderi et al., 2025). Le consentement écrit et verbal a été

obtenu. Les entrevues ont été réalisées en anglais du 11 janvier 2024 au 25 juillet 2024 et ont duré en moyenne 30 minutes. L'entrevue semi-structurée visait à recueillir les expériences subjectives des individus avec les services. Voici des exemples de questions posées lors des entrevues :

- Pourquoi avez-vous eu besoin de l'aide de [l'organisme] ?
- Quel type d'aide avez-vous reçu de la part de [l'organisme] ?
- Comment les services vous ont-ils aidé(e) ? Quelle différence cela a-t-il faite pour vous ?
- Y a-t-il eu des ressources ou des outils fournis par [l'organisme] que vous avez trouvés particulièrement utiles ?
- Quelle a été votre partie préférée de votre expérience avec eux ?
- Quelle a été la partie que vous avez le moins aimée de votre expérience ?
- Qu'est-ce que [l'organisme] aurait pu faire pour vous aider davantage pendant que vous receviez leurs services ?

Intervenants

Trois intervenants de l'équipe clinique ont participé à l'étude. Ceux-ci ont tous complété des études universitaires dans un domaine pertinent à l'intervention, par exemple en psychologie, en linguistique, en counseling ou encore en études sur les conflits. Étant donné la petite équipe clinique de l'organisme, les caractéristiques démographiques ne seront pas partagées pour éviter tout risque de réidentification. Les pseudonymes P1, P2 et P3 ont été utilisés afin d'identifier les différents intervenants dans les données.

Pour participer à l'étude, les intervenants devaient avoir travaillé avec l'un des individus recrutés et avoir une bonne connaissance du dossier. Chaque intervenant a participé à une

entrevue en lien avec l'un des individus, ce qui a mené à deux entrevues avec P2. Le recrutement a été réalisé par échantillonnage de convenance. Un courriel a été envoyé aux intervenants ciblés. Le consentement écrit a été obtenu préalablement. Les entrevues ont eu lieu au mois de septembre 2024 en anglais ou en français selon la préférence de l'intervenant et elles ont été réalisées via Microsoft Teams. Elles ont duré environ 30 minutes chacune et l'audio des rencontres a été enregistré. Voici des exemples de questions qui ont été posées :

- Quels étaient les principaux défis comportementaux de [nom de l'individu]?
- Pouvez-vous décrire les progrès de [nom de l'individu] tout au long de votre suivi ?
- Quelle différence pensez-vous que les services de [organisation] ont fait : dans la vie de cet individu ? dans la vie de sa famille ? Et dans la vie d'autres personnes de soutien ou personnes importantes dans sa vie ?
- Quels ont été les plus grands défis dans votre travail avec [nom de l'individu]?
- Quels ont été les plus grands succès dans votre travail avec [nom de l'individu]?
- Qu'avez-vous appris sur vos interventions ou vos façons de travailler avec cet individu que vous pouvez maintenant utiliser avec d'autres individus desservis ?

Analyse des données

L'analyse des données a suivi une approche d'analyse thématique inductive selon le cadre proposé par Braun & Clarke (2021) visant à identifier les aspects perçus comme soutenant la prestation des services, les conditions de prestation des services, et les tensions associées à leur mise en œuvre. Cette approche a été retenue puisqu'elle permet d'identifier des régularités dans les expériences rapportées par les participants tout en conservant la richesse contextuelle des données et en offrant une flexibilité adaptée à l'exploration de processus cliniques et organisationnels complexes (Braun & Clarke, 2012).

Pour les entrevues semi-structurées, tous les enregistrements ont été transcrits intégralement avec le soutien d'une assistante de recherche, puis importés dans NVivo 14 (QSR International, 2023). Une phase de familiarisation initiale avec les données a été réalisée par la lecture répétée des transcriptions afin de saisir le sens global des expériences rapportées. Un codage descriptif ligne par ligne a ensuite été effectué afin d'identifier les unités de sens pertinentes. Ces codes ont été regroupés en catégories émergentes, puis organisés en thèmes et sous-thèmes représentant les aspects soutenant la prestation des services, (2) les conditions de prestation des services et les tensions associées à leur mise en œuvre. Les entrevues des individus et des intervenants ont d'abord été analysées séparément, puis mises en relation afin d'identifier les convergences et divergences entre les perspectives. Cette démarche a permis de dégager une compréhension intégrée des expériences vécues au sein des services communautaires spécialisés. Des extraits de verbatim ont été sélectionnés pour illustrer et appuyer l'interprétation des thèmes et sous-thèmes.

Afin de renforcer la rigueur méthodologique et la validité des interprétations, plusieurs stratégies ont été mises en œuvre conformément aux principes de *trustworthiness* en recherche qualitative, soit la crédibilité, la transférabilité, la dépendabilité et la confirmabilité (Ahmed, 2024).

La crédibilité a été soutenue par l'analyse distincte des entrevues des individus et des intervenants, suivie d'une mise en relation des deux perspectives afin d'identifier principalement des convergences et divergences dans les expériences rapportées. Des échanges réguliers entre la chercheuse principale (DQ) et la chercheuse secondaire (VC) ont permis de discuter et de valider les catégories émergentes et les interprétations.

La dépendabilité et la confirmabilité ont été assurées par la conservation systématique des matériaux d'analyse, incluant les transcriptions, les tableaux analytiques, les versions successives des catégories et les fichiers NVivo afin de laisser une trace complète du processus analytique (audit trail). Les désaccords analytiques ont été résolus par discussion et par consensus entre les chercheuses.

Une posture réflexive a été adoptée tout au long du processus d'analyse afin de reconnaître l'influence potentielle de la formation des chercheuses en psychologie clinique et de leur implication dans le domaine des services communautaires. Le journal analytique a permis de consigner les décisions méthodologiques, les questionnements interprétatifs et les ajustements apportés à l'analyse.

La transférabilité est soutenue par une description détaillée du contexte de l'étude, incluant la nature des services offerts, le profil des participants et le cadre organisationnel. Les résultats sont principalement transférables à des contextes de services communautaires spécialisés desservant des adultes en situation de HI présentant des besoins complexes et des comportements à défis. Les résultats doivent toutefois être interprétés avec prudence dans d'autres contextes (par ex, des milieux institutionnels ou hospitaliers permanents).

Résultats

L'analyse thématique des entrevues menées auprès des individus et des membres de l'équipe clinique a permis d'identifier trois dimensions centrales de l'expérience des services communautaires spécialisés : (1) les aspects de l'approche clinique perçus comme soutenant la prestation des services, (2) les conditions de prestation des services, et (3) les tensions associées à leur mise en œuvre. Ces dimensions rendent compte de la manière dont les services sont vécus et interprétés par les individus et les intervenants, ainsi que des processus par lesquels ils

contribuent à la stabilisation, au bien-être et à l'autodétermination. Selon les recommandations de Younas et al. (2022) pour la conduite d'études bilingues, les citations en anglais ont été présentées dans leur langue originale, accompagnées d'une courte description en français afin d'en clarifier le sens. La figure 11 présente les dimensions analytiques ressorties par les participants dans la prestation des services.

Figure 11

Dimensions analytiques ressorties par les participants dans la prestation des services

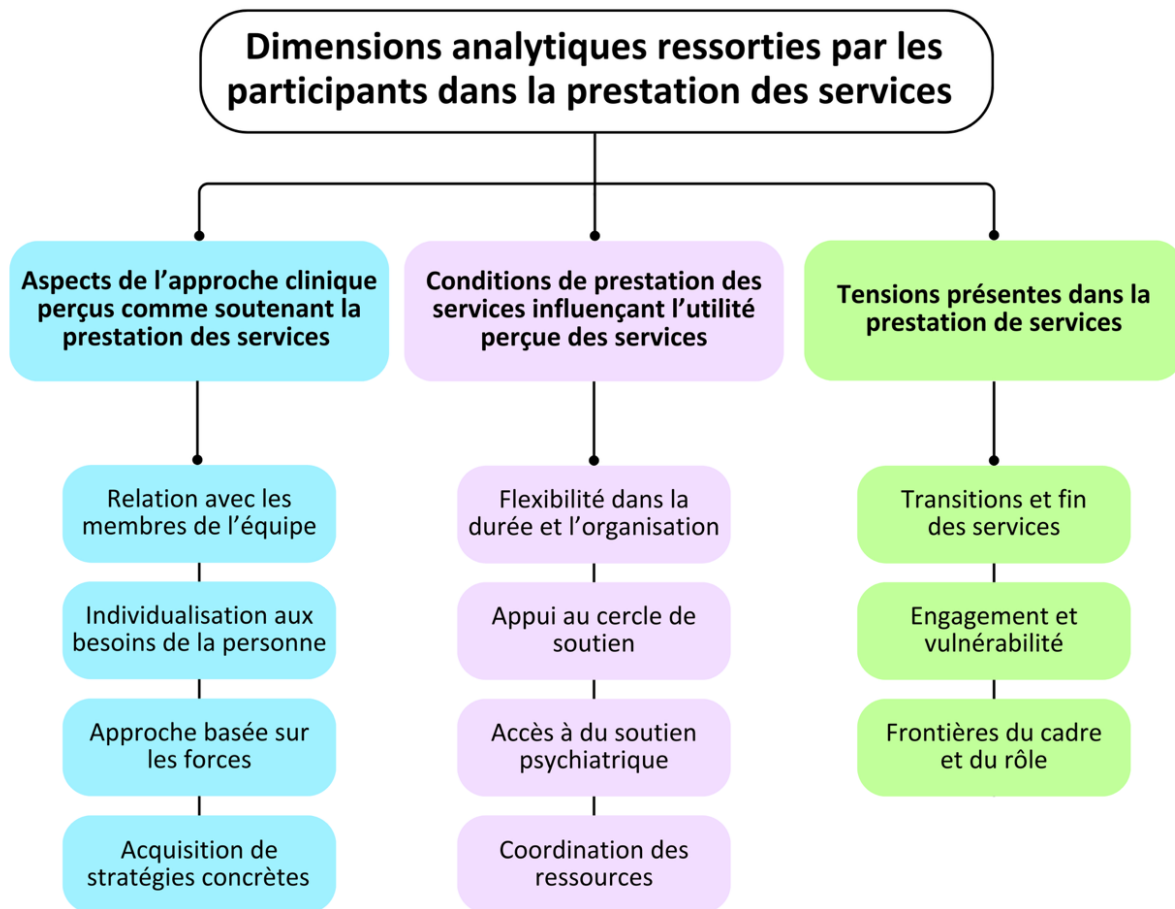


Tableau 7

Thèmes, sous-thèmes et codes avec des citations tirées des entrevues.

Thèmes	Sous-thèmes	Codes et exemples de citations
Aspects de l'approche clinique perçus comme soutenant la prestation des services	Relation avec les membres de l'équipe	• Qualités humaines de l'intervenant (calme, patience, relation agréable): « She's calm, she's patient and yeah, you literally would have fun talking to her. » (Max) • Sentiment d'être compris sans jugement et soutenu par une personne qui connaît bien sa situation : « She's good, really good and supportive [...] and she knows like what my conditions are, the charges all that, and it's like [...] so much easier someone that actually understands and not like throws you whichever way [...] she's easy to explain things [...] without you know [...] judgment. » (Alex) • Reconnaissance de la qualité des services comparativement à une expérience antérieure : « [...] staff are very friendly and the services are a lot better than what I had before, and it was with a different organization. So, I'm just- I'm getting better service here. » (Liam)
	Individualisation aux besoins	• Flexibilité quant au lieu des rencontres: « they're willing to meet other places, and they're more flexible where they want to meet » (Liam) • Intégration des intérêts personnels dans les interventions (par ex., les roches): « We were talking about stones, that got me - interested by a while. It was like a stone fair, a specific rock. » (Max) • Respect des limites et adaptation de l'intervention selon les préférences de l'individu : « I think was a really important journey for them too so that was really critical building that trust with him, when you tell me we're done, we're done, I don't like handouts, can we do it together okay let's pivot, I'll fill them out while we're online together. » (P2)
	Approche basée sur les forces	• Mise en valeur des forces et reconnaissance de l'engagement dans l'apprentissage de nouvelles habiletés : « I believe that it was important that I highlighted Max's strengths [...] and [...] honoured his commitment to skills » (P2)

	Acquisition de stratégies concrètes (Skill System)	• Utilité des outils pour comprendre ses émotions et guider ses actions : « Clear Picture [...] On Track Action, ça m'a aidé beaucoup [...] it was awesome [...] the [most] helpful thing you would ever have. » (Max)
Conditions et prestations des services	Flexibilité dans la durée et l'organisation	• Adaptation de la durée des services lorsque l'engagement et les progrès sont présents : « Yes, we're technically six to eight weeks, but the team was really engaged. He was really engaged. His family was very engaged. So and we were seeing progress. So I wanted to stay in to make sure everyone was on the same page. » (P3) • Possibilité de reprendre contact lorsque l'individu craint une perte de ses acquis : « should they need support in the future to reach out. And he did reach out to me [...] he sent me an email and he said, 'I'm afraid I'm losing my skills.' And I said, 'Oh, this is interesting. Do you want to talk?' We made a time to speak on the phone [...] I offered him a single session; he said he would think about it. I haven't heard from him since, but I think that's all he needed in that moment. » (P2) • Importance du bon moment pour intervenir : « So I feel like we walked alongside him and her on that journey so yeah and in you know the nature of this type of work is it's all around timing so that we can see as many people as possible but there's always exceptions right and I feel like the exceptions really helped the outcomes, I believe that was integral. » (P2)
	Appui au cercle de soutien	• Formation et soutien offerts aux partenaires et organismes impliqués : « Helpful to know how to support him in difficult moments to continue to use the tools as new scenarios come out [...] and we've offered a lot of training to [agency]. » (P3)
	Accès à du soutien psychiatrique	• Aide pour obtenir un suivi psychiatrique après une longue période sans service : « like they're helping me get more support, see a psychiatrist, all that stuff [...] I fought for a year trying to get that, and nothing [...] We're- we're gettin' there [...] haven't seen one for like almost four or five years. » (Alex)
	Coordination des ressources	• Rôle actif de coordination entre les différents services et responsabilité du transfert d'information : « Souvent, j'me trouvais dans une position comme, OK, bien, envoie tel document à l'autre personne [...] le transfert d'informations [...] Juste comme s'aider dans certaines choses, toi tu prends le lead là-dessus, moi, je vais prendre ça. [...] ça a été un

long processus, pis y a eu, t'sais, des transferts [...] Fait que y a eu une période que c'était moi qui fallait qui gère ça. » (P1)

Tensions et limites du modèle de services	Transitions et fin des services	• Tristesse liée à la fin de la relation avec l'intervenante : « Well, I'm going to miss her when she's not around. » (Mark) • Préoccupation quant à la continuité de l'information et à la dépendance relationnelle : « Because of the needs of Max there was a lot of kind of reliance on well '[P2] if you close, the other people aren't going to understand' so if I when I would hear elements of that, okay, let's bring the team together how do we ensure that this information doesn't fall on the dynamic we have only and live siloed.» (P2) • Ambiguïté du rôle: « À long terme, il y a toujours quelque chose à faire. C'est juste de comme prioriser ce que c'est dans mon rôle que je peux offrir. C'est une petite courbe d'apprentissage qui s'est faite avec le temps.» (P1) • Nécessité de clarifier les limites du rôle professionnel : « You could have a plan going in about what you're going to do. Today we're going to -, 'I'm tired. I had a rough night. I barely slept.' Okay, that can go to the side right. So again, it's important to have a plan, however, flexibility within that plan. » (P2)
	Engagement et vulnérabilité	• Variabilité de l'engagement selon la fatigue et l'état émotionnel : « Some days he would say that he's very tired. We would just unpack that. Like I, you know, again, he was showing up authentically himself. He, you know, giving him that feedback. Some days he looked, he seemed very overwhelmed early on. » (P2)
	Frontières du cadre et du rôle	• Difficulté à maintenir des limites claires quant au cadre des services et au rôle professionnel : « Il me textait parce que y avait pas d'autres moyens [...] j'veux pas qu'il pense qu'on est un service d'urgence. » (P1)

Aspects de l'approche clinique perçus comme soutenant la prestation des services

Les participants ont décrit plusieurs éléments dans la prestation des services qu'ils associent à des changements positifs dans leur situation.

Relation avec les membres de l'équipe

Les propos des participants indiquent que la relation avec les membres de l'équipe constitue un mécanisme central de changement. Les individus ont mis en évidence les qualités humaines des intervenants, telles que le calme, la patience et l'attitude chaleureuse, qui contribuent à instaurer un climat de confiance et de sécurité. Le sentiment d'être compris et soutenu sans jugement facilite l'engagement dans les services et l'expression des besoins. Les participants ont également exprimé un haut niveau de satisfaction et de reconnaissance envers l'équipe, particulièrement en comparaison avec leurs expériences antérieures dans d'autres services. Ces résultats suggèrent que la relation d'aide joue un rôle déterminant dans la perception des bénéfices associés aux services.

Individualisation aux besoins

Les propos des participants indiquent que l'individualisation des services soutient leur participation et leur sentiment de contrôle sur l'intervention. Les services sont décrits comme étant adaptés aux besoins, aux préférences et aux limites des individus, notamment par l'ajustement des modalités de rencontre, l'intégration des intérêts personnels et le respect du rythme de chacun. Ces expériences suggèrent que l'individualisation des services ne se limite pas à une adaptation logistique, mais qu'elle représente une approche d'intervention visant à reconnaître l'autonomie de l'individu et à coconstruire les interventions en fonction de ses besoins, ses capacités, ses préférences et ses objectifs.

Approche basée sur les forces

Les intervenants ont souligné l'importance d'adopter une approche mettant en valeur les forces, les compétences et les acquis des individus. Cette approche vise à reconnaître les efforts déployés par les personnes et à soutenir leur motivation dans l'acquisition de nouvelles habiletés. La mise en évidence des capacités et de l'engagement des individus contribue à renforcer leur estime de soi et à soutenir leur persévérance dans leur cheminement.

Acquisition de stratégies concrètes

Les individus ont rapporté l'utilité d'outils et de stratégies concrètes pour mieux comprendre leurs émotions et guider leurs actions, notamment ceux issus du modèle Skills System. Ces stratégies sont perçues comme facilitant la régulation émotionnelle et la prise de décision dans les situations difficiles. L'acquisition de stratégies pratiques apparaît ainsi comme un mécanisme favorisant l'autonomie et la capacité des individus à faire face aux défis émotionnels et comportementaux.

Conditions de prestation des services influençant l'utilité perçue des services

Les participants ont également décrit plusieurs aspects organisationnels et cliniques qui influencent la manière dont les services sont offerts.

Flexibilité dans la durée et l'organisation

Les participants ont mis en évidence la possibilité d'adapter la durée des services lorsque les individus et leur entourage sont engagés et que des progrès sont observés. Cette flexibilité permet de prolonger l'accompagnement au-delà des balises temporelles initiales lorsque cela est jugé pertinent. Ils ont également souligné la possibilité de reprendre contact au besoin et l'importance d'intervenir au moment opportun. Ces ajustements sont perçus comme favorisant la continuité du soutien et l'adaptation des services aux besoins des individus.

Appui au cercle de soutien

Les participants ont rapporté que les services incluent un appui au cercle de soutien, notamment les membres de la famille et les intervenants d'autres organismes. Cet appui se traduit par le partage d'outils et de stratégies permettant de soutenir les individus dans les situations difficiles. Le soutien offert aux partenaires impliqués favorise la cohérence des interventions et la généralisation des stratégies dans la vie quotidienne des individus.

Accès au soutien psychiatrique

Certains individus ont mentionné que les services les avaient aidés à accéder à un soutien psychiatrique après de longues périodes sans suivi spécialisé. Cet accompagnement est perçu comme une réponse à des besoins de santé mentale demeurés insatisfaits. La capacité des services à faciliter l'accès à des ressources spécialisées apparaît ainsi comme une condition importante pour répondre à la complexité des situations rencontrées.

Coordination des ressources

Les participants ont décrit un travail de coordination entre différents services, incluant le partage d'information et l'accompagnement lors des transferts entre organismes. Ce rôle de liaison est perçu comme essentiel pour réduire la fragmentation des services et soutenir la continuité du parcours de soins. Les intervenants se retrouvent parfois à assumer un rôle central dans la gestion des échanges entre partenaires.

Tensions présentes dans la prestation de services

Malgré les expériences positives décrites, les participants ont également rapporté plusieurs défis liés à la mise en œuvre des services.

Transitions et fin des services

Certains individus ont exprimé de l'inquiétude à l'idée de la fin des services, notamment en lien avec la perte de la relation avec leur intervenant. Les intervenants ont également évoqué

la difficulté de préparer la fin des services, de clarifier les rôles et d'assurer la continuité de l'information lors des transitions. Ces éléments mettent en évidence une tension entre la nécessité de conclure les services et l'attachement développé au fil de la relation d'aide.

Engagement et vulnérabilité

Les intervenants ont rapporté que l'engagement des individus pouvait fluctuer en fonction de leur fatigue, de leur niveau de stress ou de leur état émotionnel. Ces variations influencent la participation aux rencontres et nécessitent une adaptation constante des interventions. Ces résultats soulignent la vulnérabilité des individus et l'importance d'une approche sensible à leurs capacités du moment.

Frontières du cadre et du rôle

Les intervenants ont également mentionné la difficulté de maintenir des limites claires quant au cadre des services, notamment lorsque des individus tentent de communiquer en dehors des modalités prévues. Ces situations illustrent les défis associés à la définition des frontières professionnelles dans un contexte de relation étroite et de soutien intensif.

Discussion

Cette étude visait à documenter les expériences vécues par des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis, ainsi que par les intervenants leur offrant des services communautaires spécialisés. Les résultats mettent en évidence trois dimensions centrales dans la prestation des services : les aspects de l'approche clinique perçus comme soutenant la prestation des services, les conditions de prestation des services et les tensions associées à leur mise en œuvre.

Les participants ont principalement valorisé des principes relationnels et cliniques fondamentaux, tels que la qualité de la relation d'aide, l'écoute et le respect du rythme de la

personne. Ces éléments correspondent à des principes reconnus de qualité des services en psychothérapie, associés à l'engagement et au changement dans une grande diversité de contextes d'intervention. Toutefois, dans le cadre de services destinés à des adultes présentant des besoins complexes, ces principes prennent une signification particulière lorsqu'ils sont soutenus par une expertise spécialisée en HI, permettant de comprendre les enjeux cognitifs, émotionnels et psychosociaux des individus et d'adapter concrètement les interventions à leurs réalités (Peter et al., 2024; Courtenay & Jaydeokar, 2016; Owen et al., 2017; Tassé et al., 2010). Ainsi, les résultats suggèrent que l'utilité perçue des services repose sur l'articulation entre des principes relationnels fondamentaux et une expertise clinique spécialisée, qui permet d'adapter ces principes aux besoins des adultes en situation de HI. Cette combinaison apparaît comme une condition centrale pour soutenir des interventions à la fois humaines et adaptées à la complexité des besoins rencontrés dans les services communautaires spécialisés (Crossey et al., 2015; Lin et al., 2019).

Aspects perçus comme soutenant: une relation humaine de qualité soutenue par une expertise spécialisée

Les individus ont souligné l'importance des qualités humaines des intervenants, du lien de confiance et du sentiment d'être compris et soutenus. Ces éléments correspondent à ce que la littérature décrit comme l'alliance thérapeutique, un facteur reconnu comme central à l'efficacité de la psychothérapie (Flückiger et al., 2018). Dans le contexte du HI et des comportements à défis, cette alliance prend une forme particulière, puisqu'elle repose sur une capacité à communiquer de manière adaptée, à simplifier les échanges et à traduire l'expérience émotionnelle et cognitive de la personne. Les intervenants décrivent ainsi un travail relationnel qui s'inscrit dans une compréhension fine des enjeux liés à la régulation émotionnelle, à

l'accessibilité cognitive et aux trajectoires psychosociales complexes. Les qualités relationnelles relevées dans cette étude, telles que l'empathie, le regard positif et l'absence de jugement, correspondent aux piliers fondamentaux de toute relation d'aide efficace (Norcross & Lambert, 2019). Ces résultats suggèrent que l'alliance thérapeutique constitue un mécanisme central de changement dans les services communautaires spécialisés lorsqu'elle est soutenue par une expertise clinique adaptée au HI.

Conditions de prestation des services : individualisation et flexibilité

Les participants ont souligné l'importance de services individualisés et flexibles, tant dans les modalités de rencontre que dans l'organisation du soutien. La possibilité d'adapter le lieu, la durée et le rythme des interventions selon les préférences et l'état des individus a été perçue comme un facteur favorisant l'engagement et la pertinence des services. Les intervenants ont également insisté sur la reconnaissance des limites personnelles des individus et sur l'ajustement des attentes en conséquence. Ces résultats rejoignent les travaux de Norcross & Wampold (2019) qui montrent que la personnalisation des interventions en fonction des caractéristiques du client, au-delà du diagnostic, améliore l'efficacité du traitement. Dans le contexte des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis, l'individualisation et la flexibilité apparaissent toutefois comme des conditions essentielles à l'accessibilité même des services, compte tenu de la complexité des trajectoires et des fluctuations dans les besoins des individus. La continuité du soutien, incluant la possibilité de reprendre contact après la fin formelle des services, a également été décrite comme un élément important dans la prestation des services, contribuant à un sentiment de sécurité et au maintien des acquis. Ainsi, l'individualisation et la flexibilité sont des éléments essentiels de l'intervention spécialisée

auprès des adultes en situation de HI, car elles permettent d'adapter les services aux réalités vécues par les individus tout en maintenant des principes relationnels de qualité.

Des défis humains plutôt que des défis propres au handicap intellectuel

Les défis rapportés par les participants ne semblent pas spécifiques au HI, mais reflètent plutôt des enjeux communs à toute relation d'aide, notamment l'anxiété associée à la fin des services, les variations dans l'engagement et la nécessité de maintenir un cadre thérapeutique clair. Le HI apparaît ici comme un facteur pouvant amplifier certains de ces enjeux, sans en constituer la cause principale. La littérature souligne l'importance de planifier et de gérer la phase de terminaison afin de réduire son impact sur les clients (Merriman & Beail, 2009; Ramsden et al., 2016). De même, les fluctuations de l'engagement observées dans cette étude s'inscrivent dans des dynamiques reconnues en psychothérapie, puisque de nombreux thérapeutes rapportent rencontrer régulièrement des difficultés liées à l'engagement des clients (Lau et al., 2018). La mise en place de frontières professionnelles demeure également un enjeu central, particulièrement dans des contextes de soutien intensif, où les modalités de communication et de disponibilité peuvent devenir floues (Badawi, 2016). Ces tensions illustrent la complexité inhérente à la relation d'aide et soulignent l'importance de balises claires pour soutenir à la fois les individus et les intervenants.

Contribution de l'étude

Cette étude contribue à la littérature en documentant de manière qualitative les expériences croisées d'adultes en situation de HI présentant des comportements à défis et d'intervenants œuvrant dans des services communautaires spécialisés (Ghaderi et al., 2025). En donnant une place centrale à la voix des personnes directement concernées, elle permet de mieux

comprendre comment ces services sont vécus au quotidien et quels éléments sont perçus comme soutenant le changement (Walmsley et al., 2018).

Sur le plan conceptuel, les résultats mettent en évidence que l'utilité perçue des services repose sur l'articulation entre des principes relationnels fondamentaux de la relation d'aide (p. ex., alliance thérapeutique, écoute, respect du rythme) et une expertise spécialisée en HI, qui permet d'adapter concrètement ces principes aux besoins complexes des individus.

Sur le plan clinique et organisationnel, cette recherche met en lumière les conditions de mise en œuvre des services, notamment l'importance de l'individualisation, de la flexibilité, de la continuité du soutien et de la coordination intersectorielle. Elle identifie également les tensions associées aux transitions, à l'engagement et aux frontières du rôle professionnel, offrant ainsi un éclairage empirique sur les défis concrets rencontrés par les équipes cliniques.

À notre connaissance, peu d'études se sont intéressées spécifiquement au rôle de l'alliance thérapeutique dans des services communautaires spécialisés destinés à des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis. La présente étude contribue ainsi à combler un manque dans la littérature en montrant que l'alliance thérapeutique constitue un mécanisme central de changement, lorsqu'elle est soutenue par une expertise spécialisée permettant d'adapter la communication, les interventions et le cadre relationnel aux besoins complexes des individus.

Enfin, cette étude enrichit la littérature canadienne, encore limitée sur les services communautaires spécialisés destinés aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis, en proposant une analyse qualitative approfondie ancrée dans un contexte bilingue et communautaire. Elle contribue ainsi à une meilleure compréhension des

aspects perçus comme soutenant la prestation des services, les conditions de prestation des services, et les tensions associées à la prestation des services pour cette population.

Implications pratiques

Implications cliniques

Les résultats suggèrent que la relation thérapeutique constitue un levier central du changement dans les services communautaires spécialisés auprès d'adultes en situation de HI présentant des comportements à défis. L'empathie, la patience, le regard positif et l'absence de jugement apparaissent comme des compétences cliniques essentielles pour favoriser l'engagement et le sentiment de sécurité des individus. Ces résultats indiquent également que ces qualités relationnelles doivent être soutenues par une expertise spécialisée en HI, permettant d'adapter la communication, le rythme des interventions et les stratégies cliniques aux capacités et aux besoins complexes des personnes accompagnées. La formation et la supervision des intervenants gagneraient ainsi à intégrer conjointement des compétences relationnelles fondamentales et des connaissances spécifiques liées au HI et à la régulation émotionnelle. Par ailleurs, l'individualisation et la flexibilité des interventions (lieu, durée, rythme, modalités de rencontre) ressortent comme des conditions favorisant l'accessibilité et la pertinence des services. Ces ajustements permettent de soutenir l'autodétermination des individus et de mieux répondre à leurs besoins. Les résultats soulignent également l'importance de soutenir les personnes qui accompagnent l'adulte dans son quotidien, notamment par le partage de connaissances, d'outils et de stratégies adaptées. Toutefois, puisque les proches aidants n'ont pas été interrogés directement dans la présente thèse, les résultats ne permettent pas de déterminer quelles modalités de formation ou de soutien répondraient le mieux à leurs besoins. Cette question gagnerait à être examinée directement auprès des proches dans de futures recherches.

Ces constats soulignent également l'importance de soutenir le développement et le maintien d'une expertise spécialisée au sein de la main-d'œuvre par la formation continue, la supervision clinique et la collaboration interdisciplinaire.

Implications organisationnelles

Les résultats mettent en évidence l'importance de structures organisationnelles favorisant la continuité du soutien et la stabilité des équipes cliniques. Les difficultés liées aux transitions et à la fin des services soulignent la nécessité de prévoir des mécanismes clairs de préparation à la terminaison, afin de réduire la détresse associée à ces moments et de soutenir le maintien des acquis. La coordination entre les différents partenaires impliqués (personnes de soutien, services communautaires, santé mentale, justice) apparaît également comme une condition facilitante du travail clinique. Clarifier les rôles et responsabilités des intervenants peut contribuer à limiter les ambiguïtés du cadre et à renforcer la cohérence des interventions auprès des individus et de leur entourage.

Enfin, la possibilité de reprendre contact après la fin formelle des services, telle que décrite par les participants, suggère l'intérêt de modèles organisationnels permettant un soutien ponctuel ou modulable selon l'évolution des besoins.

Limites et pistes de recherche futures

Cette étude présente plusieurs forces, notamment l'intégration des perspectives des adultes en situation de HI et de celles des intervenants œuvrant dans des services communautaires spécialisés, ce qui permet une compréhension plus nuancée des aspects perçus comme soutenant la prestation et des conditions de la relation d'aide. Toutefois, certaines limites doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats. Tout d'abord, la taille restreinte de l'échantillon et le recrutement au sein d'une seule organisation limitent la transférabilité des

résultats à d'autres contextes de services. De plus, les participants ont été recrutés par l'intermédiaire de l'organisme offrant les services, ce qui pourrait avoir favorisé la participation de personnes ayant vécu des expériences plus positives. Les résultats doivent donc être interprétés comme reflétant un contexte spécifique de prestation de services. Par ailleurs, l'absence des perspectives des proches et des partenaires communautaires constitue une limite importante, puisque ces acteurs jouent un rôle central dans la trajectoire des services et pourraient apporter un éclairage complémentaire sur les aspects de l'approche clinique perçus comme soutenant la prestation des services et les tensions observées.

De futures recherches gagneraient à inclure ces points de vue afin de mieux comprendre les dynamiques intersectorielles entourant l'accompagnement des adultes en situation de HI. Enfin, bien que cette étude permette de documenter les expériences vécues à un moment donné, elle ne permet pas d'examiner l'évolution des trajectoires à plus long terme après la fin des services. Des études longitudinales pourraient contribuer à mieux comprendre la durabilité des effets perçus et les conditions favorisant le maintien des acquis dans le temps.

Conclusion

Cette étude met en lumière la manière dont les services communautaires spécialisés sont vécus par des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis et par les intervenants qui les accompagnent. Les résultats montrent que les participants accordent une importance particulière à la qualité de la relation, à l'adaptation des interventions et à l'expertise des intervenants dans leur expérience des services. Au-delà des aspects de l'approche clinique perçus comme soutenant la prestation des services, l'étude souligne l'importance de conditions organisationnelles telles que l'individualisation, la flexibilité, la continuité du soutien et la coordination entre les acteurs impliqués. Elle met également en évidence que les tensions liées

aux transitions, à l'engagement et aux frontières du rôle relèvent de défis inhérents à la relation d'aide, que le HI peut amplifier sans en être la cause principale. Les connaissances existantes offrent des éclairages importants quant aux rôles que ces personnes peuvent jouer au sein des équipes de recherche, ainsi qu'aux stratégies et techniques pouvant favoriser leur inclusion à différentes étapes des processus de recherche et d'évaluation.

En donnant une place centrale à la voix des adultes en situation de HI, cette recherche contribue à une meilleure compréhension des conditions qui rendent les services significatifs et aidants pour les personnes concernées (Ghaderi et al., 2025). Elle enrichit ainsi une littérature encore limitée sur les services communautaires spécialisés et ouvre des pistes pour le développement de pratiques à la fois humaines, adaptées et sensibles à la complexité des trajectoires vécues.

Chapitre 6 : Discussion générale de la thèse

Comme souligné dans l'introduction, les adultes en situation de HI présentant des comportements à défis évoluent dans des trajectoires de services complexes, marquées par la coexistence de besoins cliniques multiples et par la fragmentation des systèmes de soins (Hassiotis et al., 2022; Roy et al., 2020). Bien que plusieurs modèles organisationnels proposent de structurer la prestation de services, la littérature décrit encore peu la manière dont ces modèles se déploient concrètement dans la pratique et s'ajustent aux réalités cliniques et organisationnelles. La littérature montre également que la traduction des orientations en pratiques effectives demeure difficile. Par exemple, malgré les réformes, les changements observés dans les services restent parfois limités ou superficiels (Fleming et al., 2017). Plusieurs modèles proposent des structures qui intègrent l'évaluation, l'intervention et le suivi, dans l'objectif d'adapter les soins aux besoins des personnes et de réduire les barrières d'accès aux services (Golder et al., 2024). Dans ce contexte, il apparaît pertinent d'examiner non seulement la structure des modèles de services, mais également les conditions de leur mise en œuvre dans la pratique quotidienne.

Les résultats de la présente thèse montrent que le fonctionnement du modèle étudié repose sur l'articulation de dimensions interdépendantes, soit la structure organisationnelle, la flexibilité clinique, l'expertise spécialisée et la continuité des services, dans un contexte traversé par des tensions systémiques. Ces résultats permettent de mieux comprendre les conditions qui soutiennent la cohérence et l'accessibilité des services en contexte de complexité. La discussion propose une interprétation intégrée de ces résultats. Elle examine d'abord la mise en œuvre des services au-delà de leur structure formelle, puis analyse les rôles de la flexibilité clinique, de l'expertise spécialisée et de la continuité des services. Elle aborde ensuite les tensions inhérentes

à ce type de services avant de proposer une conceptualisation intégrative du modèle étudié et de situer ces résultats au regard du cadre théorique *Challenging Behaviour: A Unified Approach* (Royal College of Psychiatrists et al., 2007).

Au-delà de la structure : vers une compréhension dynamique des services spécialisés

Les études sur les services spécialisés en contexte de HI mettent souvent l'accent sur des composantes structurelles telles que l'organisation des étapes, la répartition des rôles et les procédures visant la cohérence des interventions (Hassiotis & Rudra, 2022; Roy et al., 2020). Les résultats de la présente thèse confirment l'importance de ces éléments, qui offrent un cadre de référence commun et facilitent la coordination ainsi que la prévisibilité des services.

Concrètement, cette structure se reflète dans un parcours de services comprenant des étapes communes, notamment l'accueil et le triage, l'assignation à un coordonnateur, l'évaluation des besoins, l'accompagnement et la préparation de la fin des services, même si les trajectoires documentées ne suivaient pas toutes ces étapes de manière uniforme. Toutefois, les données montrent que la structure ne suffit pas à expliquer le fonctionnement concret du modèle. La présence de modèles formels ne garantit pas des soins de qualité, puisque les modalités concrètes de mise en œuvre et les contextes locaux influencent fortement les pratiques (Burrows et al., 2023).

La manière dont les intervenants mobilisent ces repères organisationnels et les adaptent dans la pratique clinique joue un rôle central. Les résultats montrent qu'ils occupent des rôles multiples et évolutifs, par exemple, ils s'adaptent aux besoins des personnes, collaborent avec différents acteurs et naviguent dans des contextes organisationnels complexes (Ee et al., 2021). L'implantation des interventions adaptées demeure complexe en raison de contraintes organisationnelles et d'un manque d'expertise spécialisée (Siddell, 2022). Les lignes directrices

recommandent une formulation évolutive et un ajustement continu des plans de soutien plutôt qu'une application rigide de protocoles (Royal College of Psychiatrists et al., 2016), tandis que les travaux en évaluation de programmes mettent en évidence le caractère non linéaire des interventions et l'importance d'un ajustement constant aux contextes et aux trajectoires individuelles (Cobigo et al., 2012, 2014). Les interventions prennent leur sens dans l'ajustement aux besoins et à l'expérience des personnes, notamment à travers des approches flexibles, relationnelles et centrées sur la personne (Lewis et al., 2016; Wills et al., 2018). Toutefois, malgré des orientations vers des modèles plus individualisés, les services demeurent largement organisés autour de formats traditionnels et collectifs, ce qui suggère que les pratiques cliniques ont peu évolué malgré les changements proposés (Fleming et al., 2017). Les résultats montrent ainsi que le fonctionnement des services repose à la fois sur des structures organisationnelles et sur des processus d'ajustement en continu. Des interventions isolées ont un impact limité lorsqu'elles ne s'inscrivent pas dans des modèles de services intégrés couvrant l'ensemble du parcours de soins (Haines-Delmont et al., 2026). Cette articulation fait ressortir la flexibilité clinique comme une dimension centrale du modèle.

La flexibilité comme dimension essentielle du modèle

Les résultats montrent que la flexibilité constitue une composante structurante du modèle étudié. Dans les services documentés, cette flexibilité se manifeste notamment par l'ajustement de l'intensité des services, la modulation du rythme des interventions et la possibilité de maintenir un lien dans le temps. Par exemple, dans l'une des trajectoires documentées, le maintien du dossier ouvert pendant une période d'incarcération a permis d'adapter le cadre temporel du suivi à une rupture importante dans le parcours de la personne. Dans un contexte où les trajectoires présentent des fluctuations importantes et des interactions complexes entre facteurs biologiques,

psychosociaux et environnementaux (Hastings et al., 2013), cette capacité d'adaptation joue un rôle central. Les services peinent d'ailleurs à s'ajuster aux besoins spécifiques des personnes lorsque les pratiques n'intègrent pas suffisamment d'adaptations concrètes, notamment en matière de communication, de matériel ou de temps disponible (Cooper-Moss et al., 2025). L'adaptation repose sur des mécanismes cliniques et organisationnels concrets, tels qu'une évaluation détaillée des besoins, un ajustement graduel du niveau d'intervention en fonction de la réponse de la personne et une adaptation du contexte de prestation afin d'en favoriser l'accessibilité (Golder et al., 2024). Les intervenants constituent souvent les principaux partenaires de communication des adultes ayant un HI, et leur capacité à reconnaître et interpréter les comportements communicatifs influence directement la qualité des interventions proposées (Veyre, 2020). Les adaptations peuvent être regroupées en plusieurs catégories, incluant les méthodes multisensorielles (soutiens visuels, objets concrets pour illustrer un concept, démonstrations pratiques), les activités (par ex., jeux de rôle, exercices pratiques en séance, répétition guidée d'habiletés), les ajustements de la communication (par ex., simplifier le langage, vérifier la compréhension régulièrement, utiliser des reformulations), les modalités de prestation (par ex., séances plus courtes ou plus fréquentes, interventions dans le milieu de vie), l'intégration de soutiens supplémentaires (par ex., coaching des personnes de soutien, matériel de soutien entre les séances) et les modifications de la structure des interventions (par ex., routines prévisibles, répétition des contenus, progression plus lente, structuration claire des étapes) (Poku et al., 2026). Ces ajustements soutiennent l'accessibilité des interventions et favorisent l'engagement des personnes en situation de HI (Lewis et al., 2016). L'efficacité des interventions dépend en partie de la capacité des professionnels à adapter leur approche et à ajuster leur style aux besoins des personnes (Clarke et al., 2023). Les résultats de cette thèse montrent toutefois

que cette flexibilité ne correspond pas à une absence de structure. Cet équilibre entre repères communs et adaptation clinique rejoint les principes du cadre *Challenging Behaviour: A Unified Approach*, qui propose une compréhension dynamique des comportements à défis en interaction avec l'environnement et les réponses des services (Royal College of Psychiatrists et al., 2007, 2016). La flexibilité permet ainsi de maintenir la pertinence des interventions au fil des trajectoires tout en soutenant l'engagement des adultes et de leurs proches. Elle prépare également le terrain pour une autre dimension essentielle du modèle : l'expertise spécialisée.

L'expertise spécialisée au cœur des services

Les résultats montrent que l'expertise spécialisée occupe une place centrale dans le fonctionnement du modèle étudié. Elle ne se limite pas aux compétences cliniques, mais inclut également des fonctions organisationnelles et relationnelles, notamment la coordination des soins, la collaboration avec les proches et la navigation dans le système de services (Breuer et al., 2025; Ee et al., 2021). Les adultes en situation de HI présentant des comportements à défis évoluent dans des contextes marqués par une complexité multifactorielle, où des facteurs biologiques, psychosociaux et environnementaux interagissent (Hastings et al., 2013). Les taux élevés de comorbidité en santé mentale exigent également une analyse clinique fine et une collaboration interdisciplinaire soutenue (Lunsky et al., 2018; Roy et al., 2020). L'expertise interdisciplinaire mobilisée dans les milieux de vie, incluant l'évaluation, la formation et le soutien aux acteurs impliqués, soutient l'efficacité des interventions (Owen et al., 2017). Cette expertise spécialisée se concrétisait également par la mobilisation de ressources cliniques complémentaires selon les besoins identifiés. Par exemple, deux des adultes dont les trajectoires ont été documentées ont été orientés vers une infirmière praticienne pour des enjeux liés à la médication.

L'expertise clinique apparaît également comme un élément central, notamment dans un contexte où l'évaluation des troubles de santé mentale chez les personnes ayant un HI comporte des défis particuliers. Bien que les cliniciens reconnaissent généralement la présence de troubles mentaux, certaines données suggèrent qu'ils peuvent être moins précis dans l'identification du diagnostic spécifique, possiblement en raison de biais dans la prise de décision clinique et de la complexité des présentations (Dell'Armo & Tasse, 2025). Cette complexité s'explique notamment par des facteurs tels que les différences dans l'expression des symptômes, les limites des outils d'évaluation et le recours à des raccourcis cognitifs dans le jugement clinique, ce qui souligne l'importance d'une expertise spécialisée et d'une réflexion clinique approfondie dans ces contextes (Dell'Armo & Tasse, 2025).

L'expertise repose sur la capacité à adapter de manière flexible son style et ses interventions aux besoins des personnes, notamment en ajustant les objectifs, le rythme et les modalités de l'intervention (Clarke et al., 2023). Les interventions psychothérapeutiques doivent d'ailleurs être adaptées afin d'être accessibles aux personnes présentant des limitations cognitives ou communicationnelles (Chan et al., 2010). Ces adaptations incluent notamment la simplification du langage, l'utilisation de supports visuels, l'implication des proches et l'ajustement du rythme des séances (Witwer et al., 2022). Différents profils de thérapeutes peuvent ainsi se montrer efficaces, notamment lorsqu'ils adoptent des approches collaboratives, réflexives ou orientées vers les systèmes (Clarke et al., 2023). La relation thérapeutique apparaît comme un élément central du processus de changement, notamment à travers le sentiment d'être écouté, compris et en confiance, ainsi que la qualité de la collaboration entre la personne et le thérapeute (Lewis et al., 2016; Wills et al., 2018). L'intervention dépasse le cadre strict de la thérapie individuelle. Elle intègre les proches, les équipes et les contextes de vie afin de soutenir

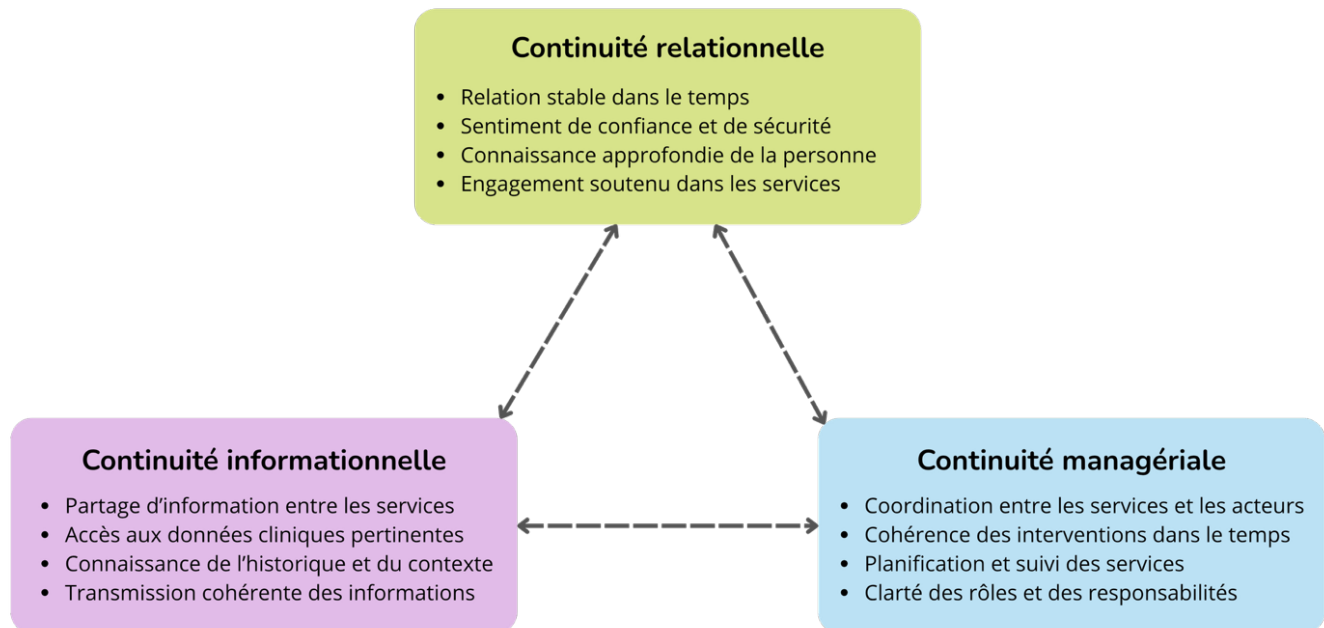
des changements durables dans l'environnement de la personne (Clarke et al., 2023). Les attitudes des professionnels jouent également un rôle déterminant dans la qualité des services, en influençant la relation thérapeutique et l'engagement des personnes (Besika et al., 2018). Le manque de formation peut limiter la confiance des intervenants et nuire à leur engagement, alors que l'expérience et la formation soutiennent le développement d'attitudes positives (Besika et al., 2018). La disponibilité de matériel simplifié et de supports adaptés demeure par ailleurs inégale et dépend souvent de l'initiative des intervenants (Newman et al., 2023). Dans cette perspective, l'expertise spécialisée constitue à la fois une compétence clinique et une responsabilité organisationnelle. Elle s'inscrit dans les principes du soutien comportemental positif, qui mettent l'accent sur la compréhension des comportements et l'amélioration de la qualité de vie (Gore et al., 2013), ainsi que dans le cadre *Challenging Behaviour: A Unified Approach*, qui met de l'avant des évaluations globales et une collaboration interdisciplinaire ((Royal College of Psychiatrists et al., 2007, 2016). Sans cette expertise, la flexibilité risque de perdre sa cohérence et la structure organisationnelle ne suffit pas à guider l'intervention. Elle constitue ainsi un pilier central du modèle étudié et prépare le terrain pour la continuité des services.

La continuité comme facteur de stabilité

Les résultats montrent que la continuité des services constitue un facteur central de stabilisation des trajectoires. Dans les situations documentées, elle se manifeste notamment par le maintien du dossier ouvert, la possibilité de reprendre contact après une période de stabilisation et une coordination soutenue entre les secteurs impliqués (santé, services sociaux, logement, justice). Cette possibilité s'est concrétisée, par exemple, lorsqu'un participant a repris contact avec son intervenante parce qu'il craignait de perdre certaines habiletés acquises. Une session unique lui a alors été proposée, illustrant la possibilité de réactiver ponctuellement le soutien en

fonction de l'évolution des besoins. La continuité des soins renvoie à l'expérience d'une prise en charge cohérente et connectée dans le temps, reposant sur des dimensions relationnelle, informationnelle et managériale (voir la figure 12) (Haggerty et al., 2003). La continuité relationnelle repose sur la présence de professionnels connus et stables dans le temps (Haggerty et al., 2003). Le maintien d'un lien avec une équipe familière, y compris lors de périodes de stabilisation, soutient l'engagement des adultes et de leurs proches et réduit l'anxiété associée aux transitions (Haggerty et al., 2003). L'implication des proches et des milieux de vie soutient également la mise en œuvre des interventions au-delà du contexte clinique (Ee et al., 2021). La continuité informationnelle repose sur une circulation cohérente des informations entre les intervenants et les secteurs impliqués (Haggerty et al., 2003). Elle évite la répétition d'évaluations, préserve l'historique clinique et soutient une compréhension partagée des besoins (Haggerty et al., 2003). Les ruptures dans cette continuité, notamment liées au nombre élevé d'intervenants et au manque de coordination, nuisent à la qualité des soins (Cooper-Moss et al., 2025). La continuité managériale renvoie à la coordination des services à travers les différentes étapes du parcours (Haggerty et al., 2003). Elle se manifeste par l'ajustement de l'intensité des services, la gestion des transitions entre milieux et la présence de rôles de coordination, tels que celui d'intervenant pivot, qui agit comme point de liaison entre les services (Haggerty et al., 2003; Martin et al., 2019). Les ruptures organisationnelles, notamment lors des transitions entre milieux, contribuent à des retards de congé et à une inefficacité des trajectoires de soins (Burrows et al., 2023). Les résultats montrent ainsi que la continuité des services ne repose pas uniquement sur l'intervention individuelle, mais sur un environnement de services coordonné et durable. Les modèles de coordination des soins améliorent la qualité des services, notamment en termes de sécurité, de rapidité et de centration sur la personne (Ruiz et al., 2020). Une plus

grande continuité des soins s'associe à une diminution du recours aux services d'urgence, en particulier chez les adultes ayant un HI (Durbin et al., 2018). Ces adultes ont des besoins complexes nécessitant des approches interprofessionnelles coordonnées (Bobbette et al., 2020). Toutefois, cette continuité s'inscrit dans un contexte de contraintes organisationnelles. Le maintien d'un suivi dans le temps entre en tension avec les ressources limitées et les listes d'attente. Bien que cette continuité soutienne la stabilité des trajectoires, sa mise en œuvre s'inscrit dans un contexte marqué par des contraintes organisationnelles et des tensions inhérentes aux services spécialisés.

Figure 12.*Dimensions de la continuité des services*

Note. La figure présente les trois dimensions de la continuité des services présentées par Haggerty et al. (2003).

Les tensions inhérentes aux services spécialisés

Les résultats mettent en lumière plusieurs tensions qui traversent le fonctionnement du modèle étudié. Ces tensions reflètent la complexité inhérente à la prestation de services spécialisés auprès d'adultes en situation de HI présentant des comportements à défis. Une première tension concerne l'équilibre entre cohérence et variabilité des pratiques. La structure et la flexibilité doivent coexister afin de soutenir une adaptation clinique pertinente, mais cette adaptation introduit une variabilité dans les modalités d'intervention, qui découle de la diversité des trajectoires et des contextes rencontrés (Ramsden et al., 2016). Une deuxième tension touche à la gestion des ressources et de la charge de travail. La flexibilité du modèle (par exemple, ajustement de l'intensité des services, maintien de dossiers ouverts, prolongation de suivis)

requiert du temps et une capacité organisationnelle suffisante (Ee et al., 2021; Fennelly et al., 2024). Les contraintes liées au financement, à la disponibilité du personnel et à la capacité des services limitent cette marge d'adaptation (Ee et al., 2021; Fennelly et al., 2024).. Les contraintes de temps, de formation et d'organisation des services restreignent également la capacité des professionnels à offrir un soutien pleinement adapté (Simm & Colosi, 2025). Les cliniciens rapportent également des difficultés à offrir des interventions pleinement adaptées, notamment en raison d'un manque de formation spécialisée et de pressions systémiques (Siddell, 2022). La terminaison des services constitue un autre point de tension. Si la continuité agit comme facteur de stabilisation, la transition vers la fin du suivi peut susciter de l'anxiété chez les adultes et leurs proches et soulever des incertitudes quant au moment opportun pour moduler ou clore le soutien (Lunsky et al., 2018; Roy et al., 2020). Les frontières professionnelles représentent également une zone de tension. Les intervenants naviguent entre rôles cliniques, coordination intersectorielle et soutien aux proches, ce qui peut générer des ambiguïtés quant aux limites du mandat et contribuer à un risque d'épuisement (Ee et al., 2021). Les barrières à l'accès aux services s'inscrivent dans des dynamiques organisationnelles et systémiques plus larges. Les difficultés de communication, le manque de coordination interdisciplinaire et les contraintes de ressources limitent l'accès effectif aux soins (Simm & Colosi, 2025), auxquelles s'ajoutent des facteurs sociaux et culturels, tels que des expériences de discrimination ou un manque d'ajustements adaptés (Cooper-Moss et al., 2025).

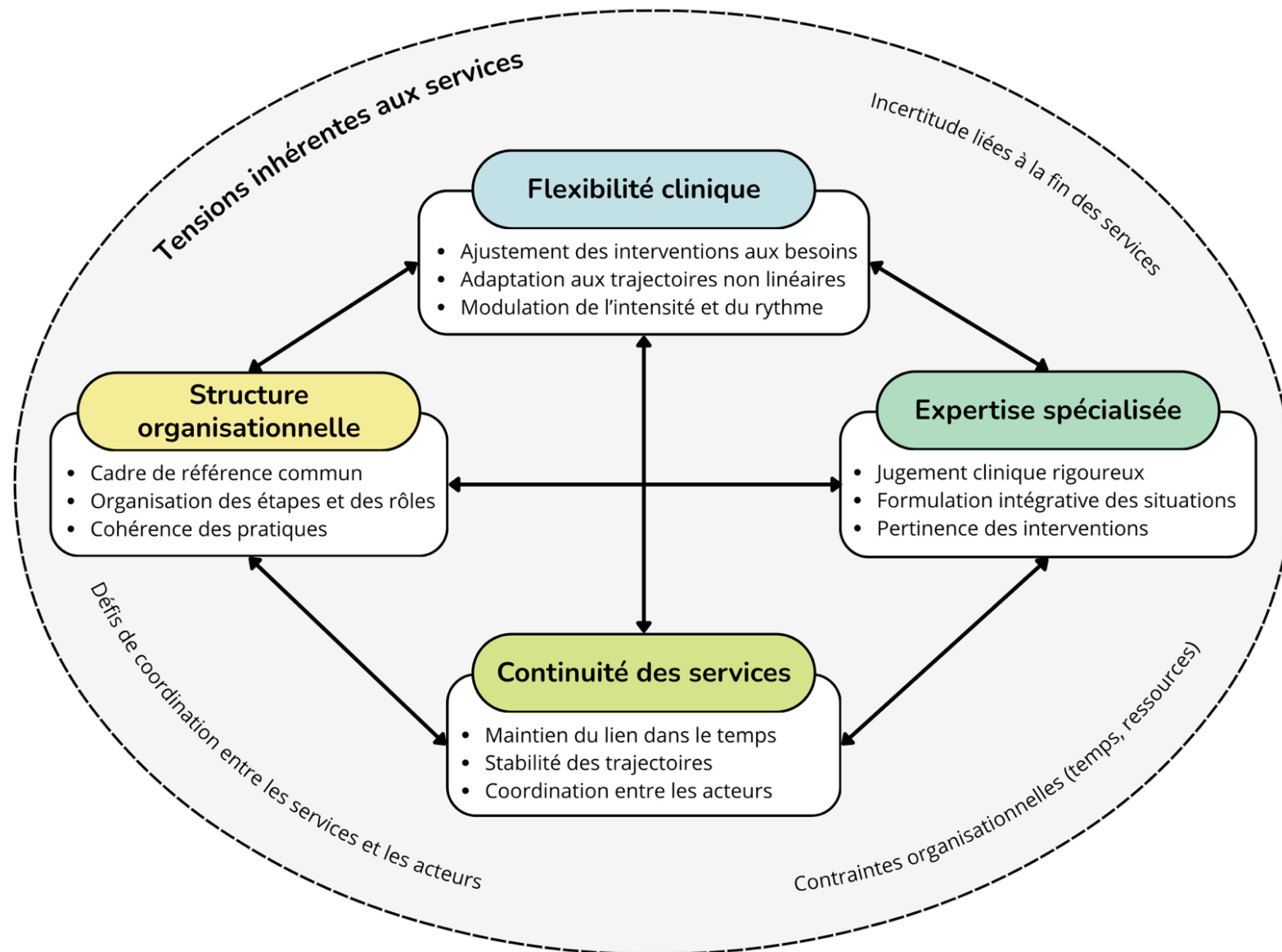
Ces tensions ne sont pas propres au modèle étudié. Elles émergent de l'articulation entre structure organisationnelle, flexibilité clinique, expertise spécialisée et continuité des services, dans des contextes où les exigences cliniques et organisationnelles demeurent difficiles à concilier (Kouroupa et al., 2023). Elles s'inscrivent dans une compréhension des comportements

à défis comme le produit d'interactions entre la personne, son environnement et les réponses des services, telle que proposée dans le cadre *Challenging Behaviour: A Unified Approach* (Royal College of Psychiatrists et al., 2007, 2016) Reconnaître ces tensions permet d'éviter une vision idéalisée des services et met en évidence la nécessité d'un soutien organisationnel continu et d'espaces de réflexion clinique (Hassiotis et al., 2022). Ces tensions ne semblent pas propres au modèle étudié. La flexibilité, l'individualisation et la réactivité des services sont souvent perçues comme des forces, tout en générant des défis liés aux critères d'admission, à la coordination intersectorielle et aux contraintes de ressources (Kouroupa et al., 2023). De même, les facteurs facilitant le changement thérapeutique peuvent simultanément créer de nouvelles complexités, notamment en ce qui concerne la gestion des transitions et des retours en service (Ramsden et al., 2016). Cette thèse met également en évidence la nécessité d'un soutien organisationnel continu, d'espaces de réflexion clinique et de mécanismes permettant de soutenir le jugement professionnel dans des contextes complexes, des éléments fréquemment identifiés comme importants pour soutenir les équipes intervenant auprès de personnes ayant un HI présentant des besoins complexes (Hassiotis et al., 2022; Roy et al., 2020). En somme, ces tensions apparaissent inhérentes à la complexité des services spécialisés et permettent de préciser les conditions nécessaires à la mise en œuvre du modèle. Cette analyse ouvre la voie à une conceptualisation intégrative du modèle.

Vers une conceptualisation intégrative des services spécialisés

Les résultats de cette thèse invitent à concevoir les services spécialisés comme un système dynamique reposant sur l'interaction entre plusieurs dimensions interdépendantes. La figure 13 illustre le modèle intégratif proposé. Elle présente l'articulation entre la structure organisationnelle, la flexibilité clinique, l'expertise spécialisée et la continuité des services, dans

un contexte traversé par des tensions. Les résultats montrent que la qualité des services repose sur l'interaction entre ces dimensions. Leur articulation permet de soutenir la cohérence des pratiques, l'adaptation aux besoins et la stabilité des trajectoires (Burrows et al., 2023). Le modèle fonctionne à partir d'un équilibre entre ces dimensions. La structure offre des repères, la flexibilité permet l'ajustement, l'expertise soutient la pertinence clinique et la continuité inscrit les interventions dans le temps. Leur interaction rend possible une adaptation cohérente dans des contextes complexes. Les tensions font partie du fonctionnement des services. Elles reflètent les choix que les intervenants doivent faire pour répondre à des demandes parfois en tension, notamment entre accessibilité, intensité des services et ressources disponibles. Elles rappellent que les services doivent s'ajuster en continu et que le jugement clinique reste essentiel. Cette conceptualisation met en évidence que le fonctionnement des services repose moins sur leur structure formelle que sur leur capacité à maintenir un équilibre entre ces dimensions dans la pratique.

Figure 13.*Modèle intégratif des services spécialisés*

Note. Le modèle illustre le fonctionnement des services spécialisés pour adultes ayant un HI et des comportements à défis comme un système dynamique reposant sur l'interaction entre la structure organisationnelle, la flexibilité clinique, l'expertise spécialisée et la continuité des services. Les tensions représentent les contraintes et exigences qui influencent cet équilibre dans la pratique.

Mise en relation des résultats avec le cadre *Unified Approach*

Les résultats de cette thèse peuvent être mis en relation avec plusieurs principes du cadre *Challenging Behaviour: A Unified Approach* (Royal College of Psychiatrists et al., 2007, 2016). Plusieurs dimensions observées dans le modèle de services étudié sont cohérentes avec les principes mis de l'avant dans ce cadre, notamment l'importance d'une structuration des services, d'une compréhension multidimensionnelle intégrant les facteurs biologiques, psychologiques et environnementaux, ainsi que d'une organisation cohérente des différentes étapes de l'intervention.

Les résultats permettent toutefois de porter une attention particulière à certaines dimensions de la prestation des services qui ressortent de façon importante dans le contexte étudié. Les trajectoires documentées apparaissent notamment dynamiques et non linéaires, étant marquées par des ajustements continus en fonction des besoins, du contexte et de l'engagement des personnes. La relation thérapeutique ressort également comme une dimension centrale de l'expérience des services, tandis que des facteurs organisationnels et systémiques, tels que la coordination, la continuité et les contraintes de ressources, influencent la manière dont les services peuvent être offerts dans la pratique. Enfin, la flexibilité apparaît comme une dimension importante permettant d'ajuster les modalités et l'intensité du soutien aux trajectoires individuelles.

Ces résultats ne constituent pas une évaluation de la conformité du modèle de services étudié au *Unified Approach* ni une validation empirique de ce cadre. Ils permettent plutôt de situer les observations issues de la présente thèse au regard de ses principes et de mettre en évidence certaines dimensions qui apparaissent particulièrement pertinentes dans le contexte de services communautaires spécialisés étudiés.

Implications

Les résultats de la présente thèse permettent également de répondre à plusieurs lacunes identifiées dans la littérature. Premièrement, ils apportent un éclairage empirique sur le fonctionnement concret d'un modèle communautaire spécialisé, au-delà de sa description formelle. Deuxièmement, ils mettent en évidence les tensions organisationnelles et systémiques qui traversent la prestation de services, contribuant à une compréhension plus réaliste des conditions de mise en œuvre. Enfin, l'intégration des perspectives d'adultes en situation de HI permet d'enrichir la compréhension de l'expérience vécue des services, un aspect encore relativement peu documenté dans la recherche.

Implications cliniques

Sur le plan clinique, les résultats soulignent l'importance d'une expertise spécialisée permettant d'adapter les interventions aux particularités cognitives, communicationnelles et contextuelles des adultes en situation de HI présentant des comportements à défis. Les lignes directrices cliniques et les approches fondées sur les données probantes, notamment le soutien comportemental positif, insistent déjà sur la nécessité d'individualiser les interventions et de s'appuyer sur une formulation clinique globale (Gore et al., 2013; Royal College of Psychiatrists et al., 2016). Les résultats de la présente thèse viennent préciser les conditions dans lesquelles cette adaptation peut être soutenue dans la pratique. Ils suggèrent que l'expertise spécialisée ne

se limite pas à la connaissance d'outils ou de techniques d'intervention, mais repose également sur la capacité à intégrer les dimensions médicales, psychosociales et environnementales dans une compréhension cohérente des situations.

Les résultats mettent également en évidence l'importance de la flexibilité clinique dans la prestation des services. Dans un contexte où les trajectoires des adultes présentant un HI et des comportements à défis sont souvent marquées par des fluctuations importantes et des épisodes de crise, la possibilité d'ajuster l'intensité et les modalités d'intervention apparaît essentielle. Ces constats rejoignent les travaux qui soulignent la nécessité de services capables de s'adapter aux trajectoires non linéaires des personnes présentant des besoins complexes (Roy et al., 2020).

Enfin, les résultats mettent en lumière le rôle central de la continuité relationnelle dans l'engagement des adultes et de leurs proches. La possibilité de maintenir un lien stable avec une équipe connue, même lorsque l'intensité du suivi diminue, semble contribuer à renforcer la sécurité et la confiance dans le processus d'intervention. Des travaux sur la continuité des soins ont également montré que la stabilité relationnelle peut favoriser l'engagement et réduire les ruptures dans les trajectoires de services (Haggerty et al., 2003; Lunskey et al., 2018). Dans cette perspective, les résultats de la présente thèse suggèrent que les services spécialisés devraient également prévoir des mécanismes de supervision clinique et des espaces de réflexion permettant de soutenir le jugement professionnel dans des contextes complexes.

Implications organisationnelles

Sur le plan organisationnel, les résultats suggèrent que la qualité des services spécialisés repose en partie sur la capacité des organisations à maintenir un équilibre entre cadre structurant et flexibilité clinique. La littérature sur les modèles de services destinés aux personnes présentant des comportements à défis souligne l'importance de structures organisationnelles claires,

incluant la définition des rôles professionnels, des processus d'évaluation et des mécanismes de coordination entre les acteurs impliqués (Hassiotis et al., 2022; Roy et al., 2020). Les résultats de la présente thèse indiquent toutefois que ces structures doivent demeurer suffisamment souples pour permettre des ajustements aux trajectoires individuelles des personnes desservies.

L'adaptation des services requiert également des ressources organisationnelles adéquates. La possibilité d'ajuster l'intensité des suivis, de maintenir certains dossiers ouverts ou de soutenir des interventions prolongées dépend en grande partie de la capacité des organisations à offrir du temps clinique, de la supervision et des mécanismes de coordination intersectorielle. Ces éléments apparaissent particulièrement importants dans des trajectoires de services marquées par des transitions fréquentes entre différents systèmes de soins et de soutien.

Enfin, les résultats suggèrent que reconnaître explicitement les tensions inhérentes au fonctionnement des services spécialisés peut constituer une stratégie organisationnelle utile. Plutôt que de viser une uniformité stricte des pratiques, les organisations pourraient soutenir les équipes dans la gestion de ces tensions, notamment par la mise en place d'espaces de réflexion clinique, de supervision et de mécanismes favorisant la collaboration interdisciplinaire. De telles stratégies peuvent contribuer à maintenir l'équilibre entre les différentes dimensions du modèle et à soutenir la cohérence des services dans des contextes cliniques et organisationnels complexes.

Ces résultats apparaissent particulièrement pertinents dans le contexte canadien, où l'organisation des services pour les adultes en situation de HI repose sur une répartition des responsabilités entre différents secteurs et juridictions. Comme souligné dans l'introduction, cette fragmentation peut compliquer la coordination des services et la continuité des trajectoires. Les dimensions identifiées dans la présente thèse offrent ainsi des repères utiles pour soutenir le

développement et l'organisation des services communautaires spécialisés dans des contextes comparables.

Forces de la thèse

La présente thèse comporte plusieurs forces. D'abord, elle repose sur une méthodologie qualitative permettant une analyse approfondie du fonctionnement concret d'un modèle communautaire spécialisé pour les adultes ayant un HI et présentant des comportements à défis. L'intégration de différentes sources de données, incluant l'analyse de dossiers cliniques et des entrevues auprès d'intervenants et d'adultes en situation de HI, constitue une force importante. Cette triangulation a permis de documenter à la fois les dimensions organisationnelles et l'expérience vécue des services, offrant ainsi une compréhension plus nuancée du phénomène étudié. Une autre force réside dans l'intégration des perspectives d'adultes en situation de HI, dans une démarche s'inscrivant dans les principes de la recherche inclusive. La littérature souligne que, malgré un engagement croissant envers l'inclusion, la participation active des personnes en situation de HI dans les processus de recherche demeure souvent partielle et inégale (Ghaderi et al., 2025). En incluant directement leurs perspectives, la présente étude contribue à réduire l'écart entre les préoccupations académiques et l'expérience vécue des personnes concernées. Cette approche a permis d'enrichir l'analyse des dimensions soutenant la prestation des services et de renforcer la pertinence des interprétations proposées. Dans cette perspective, la participation d'une cochercheuse en situation de HI constitue également une force importante. Son implication dans la révision du matériel de recrutement et des guides d'entrevue a permis d'améliorer la clarté et l'accessibilité des outils de collecte de données, en identifiant les éléments difficiles à comprendre et en proposant des reformulations plus adaptées. Cette contribution a favorisé une meilleure adéquation entre les questions posées et l'expérience vécue

des participants, soutenant ainsi la qualité des données recueillies. Au-delà de ces ajustements concrets, cette collaboration a également permis de questionner certaines formulations et présupposés implicites, contribuant à une posture réflexive au sein de l'équipe de recherche et à une démarche plus ancrée dans les principes de la recherche inclusive. La thèse se distingue également par l'articulation des résultats empiriques au sein d'un modèle intégratif. Plutôt que de se limiter à une description des pratiques observées, elle propose une mise en relation des dimensions identifiées, permettant d'éclairer les conditions qui soutiennent la cohérence et la stabilité du modèle dans un contexte de complexité clinique et organisationnelle.

Limites de la thèse

Certaines limites doivent toutefois être prises en compte dans l'interprétation des résultats. D'abord, les données proviennent d'un nombre restreint de cas cliniques et d'entrevues et les données ont été recueillies au sein d'un seul organisme communautaire. Les résultats sont donc ancrés dans une réalité locale et organisationnelle spécifique. Ils ne visent pas une généralisation, mais une compréhension approfondie d'un contexte particulier. La transférabilité vers d'autres milieux doit ainsi être envisagée avec prudence.

Le contexte linguistique constitue également une limite à considérer. Bien que l'organisme étudié offre des services en français et en anglais dans un contexte de francophonie minoritaire, la présente thèse n'a pas permis d'examiner de manière approfondie si l'expérience ou les trajectoires de services différaient selon la langue de préférence des personnes. La dimension francophone du contexte étudié doit donc être considérée comme une caractéristique importante du milieu de recherche plutôt que comme une dimension ayant fait l'objet d'une analyse spécifique.

Le recrutement des adultes en situation de HI s'est avéré particulièrement exigeant, et le nombre de participants demeure limité. Malgré les efforts déployés, il n'a pas été possible de recruter un plus grand nombre d'individus, ni d'inclure les perspectives de proches ayant reçu des services. Ces défis ne sont pas propres à la présente thèse. Les travaux portant sur la recherche inclusive soulignent que le recrutement de personnes en situation de HI peut être entravé par des enjeux liés au consentement, au rôle des intermédiaires organisationnels et à diverses barrières structurelles (Ghaderi et al., 2025). Bien que la participation d'une cochercheuse en situation de HI ait permis de renforcer l'accessibilité du matériel de recrutement et de collecte de données, son implication est demeurée principalement concentrée sur ces étapes de la recherche. Elle n'a notamment pas participé au codage ou à l'analyse des données. Une implication plus soutenue des personnes ayant une expérience vécue dans les différentes étapes du processus de recherche, incluant l'analyse et l'interprétation des résultats, pourrait permettre d'approfondir davantage la démarche inclusive dans de futurs travaux.

L'absence de la perspective des personnes de soutien constitue une limite particulièrement importante compte tenu du rôle qu'ils peuvent occuper dans les trajectoires de services. Bien qu'elles n'aient pas participé directement aux entrevues, leur implication était visible dans les trajectoires documentées dans les dossiers cliniques, notamment à travers les communications avec l'équipe et leur participation au soutien de l'adulte. Cette implication pouvait demeurer importante même lorsque l'adulte ne résidait plus avec sa famille. Le modèle de services étudié prévoit également du soutien destiné au cercle de soutien, notamment sous forme de psychoéducation, de partage d'outils et de stratégies et d'accompagnement visant à favoriser leur mise en œuvre dans le quotidien.

L'inclusion des proches aurait ainsi pu nuancer ou compléter certaines dimensions identifiées dans la présente thèse. Leur perspective aurait notamment permis de mieux documenter la façon dont les stratégies proposées étaient comprises, mises en œuvre et maintenues dans les milieux de vie, ainsi que les changements observés à l'extérieur des rencontres cliniques. Elle aurait également pu apporter un éclairage différent sur l'accessibilité des services, la coordination entre les acteurs, la continuité du soutien et les transitions vers la fin des services. Les proches auraient par ailleurs pu faire ressortir certaines exigences ou tensions associées à leur propre rôle dans l'accompagnement. La littérature montre en effet que les proches aidants de personnes ayant un HI et présentant des comportements à défis peuvent vivre des demandes émotionnelles et pratiques importantes, tout en jouant un rôle central dans l'organisation des soutiens et la défense des besoins de leur proche (Kwong et al., 2025). Leur inclusion aurait donc pu faire émerger des facilitateurs ou des tensions moins visibles dans les perspectives des adultes et des intervenants et offrir une compréhension plus complète de la manière dont les services s'intègrent dans le quotidien de la personne et de son entourage.

Enfin, les données recueillies permettent de documenter le fonctionnement du modèle de services à un moment donné, sans offrir un suivi longitudinal des trajectoires après la fin des services. Il demeure donc difficile d'examiner l'évolution des dimensions identifiées à plus long terme ou la durabilité des effets perçus. Ces limites n'invalident pas les résultats, mais invitent à les situer dans leur contexte. Elles ouvrent également des pistes pour des recherches futures.

Pistes de recherche futures

Les résultats de la présente thèse ouvrent plusieurs pistes de recherche futures. D'abord, il serait également pertinent de reproduire cette démarche dans d'autres organismes communautaires ou dans des contextes organisationnels différents. Une approche comparative

permettrait d'examiner dans quelle mesure les dimensions identifiées dans la présente étude se retrouvent dans d'autres modèles de services, et d'identifier les éléments qui semblent transférables par rapport à ceux qui apparaissent plus spécifiques à un contexte donné. Par ailleurs, des recherches futures pourraient approfondir les pratiques de recherche inclusive auprès des adultes en situation de HI. Bien que la présente thèse ait intégré leurs perspectives en tant que participants, il demeure pertinent d'explorer des modalités favorisant leur implication plus active dans le processus de recherche lui-même, notamment à différentes étapes telles que la conception des outils, l'analyse des données ou l'interprétation des résultats. Enfin, des études longitudinales permettraient d'examiner l'évolution des trajectoires après la fin des services et de mieux comprendre les conditions associées au maintien de la stabilité dans le temps. Une telle démarche contribuerait à raffiner la compréhension des facteurs soutenant la cohérence et la continuité des services spécialisés. En somme, cette thèse suggère que la qualité des services communautaires spécialisés ne repose pas uniquement sur la présence de structures organisationnelles formelles, mais sur la capacité des systèmes de services à maintenir un équilibre dynamique entre cadre structurant, adaptation clinique, expertise spécialisée et continuité dans le temps.

Conclusion

Cette thèse met en lumière la complexité des services communautaires spécialisés destinés aux adultes en situation de HI présentant des comportements à défis. Les résultats montrent que le fonctionnement des services étudiés repose sur une articulation étroite entre des principes relationnels fondamentaux, une expertise clinique spécialisée et des conditions organisationnelles favorables. Au-delà d'une description des pratiques, cette recherche propose une contribution empirique au cadre *Challenging Behaviour: A Unified Approach* (Royal

College of Psychiatrists et al., 2007, 2016), en mettant en évidence que la mise en œuvre des services s'inscrit dans des trajectoires non linéaires, marquées par la flexibilité, les ajustements continus et l'influence de facteurs contextuels et systémiques. Elle souligne également le rôle central de la relation thérapeutique comme mécanisme de changement, ainsi que l'importance des dimensions organisationnelles dans la continuité et l'accessibilité des services. En intégrant les perspectives des individus et des intervenants, cette thèse contribue à une meilleure compréhension des conditions permettant de rendre les services à la fois accessibles, cohérents et adaptés à la complexité des besoins rencontrés. Elle ouvre ainsi des pistes pour le développement de modèles de services qui reconnaissent pleinement la réalité dynamique et relationnelle des trajectoires vécues.

Références

- Ahmed, S. K. (2024). The pillars of trustworthiness in qualitative research. *Journal of Medicine, Surgery, and Public Health*, 2, 100051. <https://doi.org/10.1016/j.glmedi.2024.100051>
- Ali, A., Blickwedel, J., & Hassiotis, A. (2014). Interventions for challenging behaviour in intellectual disability. *Advances in Psychiatric Treatment*, 20(3), 184-192. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.113.011577>
- American Psychiatric Association. (2023). *DSM-5-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e édition, texte révisé). Elsevier Masson.
- Association of Directors of Adult Social Services (ADASS), Local Government Association (LGA), & NHS England. (2015). *Supporting people with a learning disability and/or autism who display behaviour that challenges, including those with a mental health condition : Service model for commissioners of health and social care services*. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/10/service-model-291015.pdf>
- Badawi, A. (2016). Boundaries in therapeutic practice. *Journal of the Australian-Traditional Medicine Society*, 22(2), 90-93.
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't : Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative research : QR*, 15(2), 219-234. <https://doi.org/10.1177/1468794112468475>
- Bertelli, M. O., Salerno, L., Rondini, E., Salvador-Carulla, L., Stein, V., Suter, E., Balicer, R., Nolte, E., Amelung, V., & Goodwin, N. (2021). Integrated care for people with intellectual disability. Dans *Handbook Integrated Care* (p. 783-802). Springer International Publishing AG. https://doi.org/10.1007/978-3-030-69262-9_45

- Besika, A., Collard, P. C., & Coogan, J. (2018). Attitudes of therapists towards people with learning disabilities. *Counselling and Psychotherapy Research, 18*(1), 89-101.
<https://doi.org/10.1002/capr.12139>
- Birt, L., Scott, S., Cavers, D., Campbell, C., & Walter, F. (2016). Member checking : A tool to enhance trustworthiness or merely a nod to validation? *Qualitative Health Research, 26*(13), 1802-1811. <https://doi.org/10.1177/1049732316654870>
- Bobbette, N., Ouellette-Kuntz, H., Tranmer, J., Lysaght, R., Ufholz, L.-A., & Donnelly, C. (2020). Adults with intellectual and developmental disabilities and interprofessional, team-based primary health care : A scoping review. *JBIS Evidence Synthesis, 18*(7), 1470.
<https://doi.org/10.11124/JBISIR-D-19-00200>
- Bosco, A., Paulauskaite, L., Hall, I., Crabtree, J., Soni, S., Biswas, A., Cooper, V., Poppe, M., King, M., Strydom, A., Crawford, M. J., & Hassiotis, A. (2019). Process evaluation of a randomised controlled trial of PBS-based staff training for challenging behaviour in adults with intellectual disability. *PloS one, 14*(8), e0221507.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0221507>
- Bowring, D. L., Painter, J., & Hastings, R. P. (2019). Prevalence of challenging behaviour in adults with intellectual disabilities, correlates, and association with mental health. *Current Developmental Disorders Reports, 6*(4), 173-181.
<https://doi.org/10.1007/s40474-019-00175-9>
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. Dans *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2 : Research designs : Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological* (p. 57-71). American Psychological Association.
<https://doi.org/10.1037/13620-004>

- Braun, V., & Clarke, V. (2021). *Thematic analysis : A practical guide*. SAGE Publications.
- Breuer, M. E. J., Bakker-van Gijssel, E. J., Pelle, T., Naaldenberg, J., & Leusink, G. L. (2025). The role of specialised medical ID expertise in care consultations for people with intellectual disabilities : Experiences of caregivers and patients. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(2), e70042-n/a. <https://doi.org/10.1111/jar.70042>
- Brosnan, J., & Healy, O. (2011). A review of behavioral interventions for the treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 437-446. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.023>
- Brown, J. F. (2015). *The emotion regulation skills system for cognitively challenged clients : A DBT-informed approach*. Guilford Publications.
- Bruinsma, E., Hoofdakker, B. J., Groenman, A. P., Hoekstra, P. J., Kuijper, G. M., Klaver, M., & Bildt, A. A. (2020). Non-pharmacological interventions for challenging behaviours of adults with intellectual disabilities : A meta-analysis. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(8), 561-578. <https://doi.org/10.1111/jir.12736>
- Buntinx, W. H. E., & Schalock, R. L. (2010). Models of disability, quality of life, and individualized supports : Implications for professional practice in intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(4), 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278.x>
- Burrows, L., Page, G., Plugaru, E., Kent, B., Odiyoor, M., Jaydeokar, S., Williams, J., Elliot, K., Laugharne, R., & Shankar, R. (2023). Ideal models of good inpatient care for adults with intellectual disability : Lessons from England. *International Journal of Social Psychiatry*, 69(4), 814-822. <https://doi.org/10.1177/00207640221140290>

- Carter, E. W., Carlton, M. E., & Travers, H. E. (2020). Seeing strengths : Young adults and their siblings with autism or intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(3), 574-583. <https://doi.org/10.1111/jar.12701>
- Chan, S. W., Thompson, D. R., Chau, J. P. C., Tam, W. W. S., Chiu, I. W. S., & Lo, S. H. S. (2010). The effects of multisensory therapy on behaviour of adult clients with developmental disabilities—A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 47(1), 108-122. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.08.004>
- Clarke, C., Beail, N., & Kellett, S. (2023). Defining the characteristics of an effective psychological therapist for people with intellectual disability and mental health problems : A Q-sort study. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 17(3), 137-147. <https://doi.org/10.1108/AMHID-07-2022-0024>
- Clement, T., & Bigby, C. (2011). The development and utility of a program theory : Lessons from an evaluation of a reputed exemplary residential support service for adults with intellectual disability and severe challenging behaviour in Victoria, Australia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24(6), 554-565. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00634.x>
- Cobigo, V., Martin, L., Lysaght, R., Lunskey, Y., Hickey, R., & Ouellette-Kuntz, H. (2014). Quality improvement in services for adults with intellectual and developmental disabilities : Guiding principles. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(2), 89.
- Cobigo, V., Morin, D., & Mercier, C. (2012). Evaluating the effectiveness of a program targeting behaviour disorders : The development of a logic model. *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 87.

Comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. (2014). *Inclusion et possibilités : Une nouvelle voie à suivre pour le secteur des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario*. Assemblée législative de l'Ontario.

<https://www.ola.org/fr/affaires-legislatives/comites/services-personnes-ayant-deficience-intellectuelle/legislature-41/rapports/rapport-final>

Constantino, J. N., Strom, S., Bunis, M., Nadler, C., Rodgers, T., LePage, J., Cahalan, C., Stockreef, A., Evans, L., Jones, R., & Wilson, A. (2020). Toward actionable practice parameters for “dual diagnosis” : Principles of assessment and management for co-occurring psychiatric and intellectual/developmental disability. *Current Psychiatry Reports*, 22(2), 9. <https://doi.org/10.1007/s11920-020-1127-8>

Cooper-Moss, N., Umpleby, K., Roberts, C., Garner, C., Edwards, A. H., Ditzel, N., Butt, J., Clark, S., Hatton, C., & Chauhan, U. (2025). Barriers to healthcare for people with a learning disability from ethnic minorities : Perspectives of self-advocates and carers. *British Journal of Learning Disabilities*, 53(2), 301-311. <https://doi.org/10.1111/bld.12636>

Courtenay, K., & Jaydeokar, S. (2016). Challenging behaviour in people with intellectual disabilities : The assessment and intervention team. *European Psychiatry*, 33(1), 475. <https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.1735>

Crossey, E., Russell, J., MacPherson, C. N. B., & Bommu, K. (2015). The function of a crisis intervention and outreach (MHIST) team within an intellectual disability service. *European Psychiatry*, 30, 1474. [https://doi.org/10.1016/S0924-9338\(15\)31144-5](https://doi.org/10.1016/S0924-9338(15)31144-5)

Delaney, L. (2018). Patient-centred care as an approach to improving health care in Australia.

Collegian (Royal College of Nursing, Australia), 25(1), 119-123.

<https://doi.org/10.1016/j.colegn.2017.02.005>

Dell'Armo, K., & Tasse, M. J. (2024). Diagnostic overshadowing of psychological disorders in people with intellectual disability : A systematic review. *American Journal on*

Intellectual and Developmental Disabilities, 129(2), 116-134.

<https://doi.org/10.1352/1944-7558-129.2.116>

Dell'Armo, K., & Tasse, M. J. (2025). How intellectual disability may bias psychologists'

clinical impressions : An examination of diagnostic overshadowing. *Psychological assessment*, 37(4), 161-171. <https://doi.org/10.1037/pas0001367>

Diacquenod, C., & Veyre, A. (2023). *Cocréation de documents en langage Facile à lire et à*

comprendre (FALC). <https://sonar.ch/global/documents/326950>

Dodgson, J. E. (2019). Reflexivity in qualitative research. *Journal of Human Lactation*, 35(2),

220-222. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>

Dong, M. Y., Meredith, L., Forrester-Jones, R., Kothari, A., Ryan, D., Ryan, B. L., Mathews, M.,

& Sibbald, S. L. (2024). Individualized participatory care planning for individuals with intellectual and developmental disabilities : A qualitative descriptive study. *BMC Health*

Services Research, 24(1), 1547-10. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-12009-5>

Doubet, S. L., & Ostrosky, M. M. (2015). The impact of challenging behavior on families : I

don't know what to do. *Topics in Early Childhood Special Education*, 34(4), 223-233.

<https://doi.org/10.1177/0271121414539019>

Dubé, P. (2016). *Dans l'impasse : Enquête sur la réponse du ministère des Services sociaux et*

communautaires aux situations de crise vécues par des adultes ayant une déficience

intellectuelle. Ombudsman de l'Ontario.

https://www.ombudsman.on.ca/sites/default/files/Media/ombudsman/Ombudsman_FR/Ressources/Enquetes-EISO/NTT-Final-FR-w-cover.pdf

Durbin, A., Balogh, R., Lin, E., Wilton, A. S., & Lunskey, Y. (2018). Emergency department use :

Common presenting issues and continuity of care for individuals with and without

intellectual and developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental*

Disorders, 48(10), 3542-3550. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3615-9>

Dye, J., Schatz, I., Rosenberg, B., & Coleman, S. (2000). Constant Comparison Method : A

Kaleidoscope of Data. *Qualitative report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2000.2090>

Ee, J., Lim, J. M., Stenfert Kroese, B., & Rose, J. (2021). Services for people with intellectual

disabilities and mental health problems in Singapore : Perspectives from mainstream

mental health professionals. *International Journal of Developmental Disabilities*, 67(5),

371-380. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1932394>

Einfeld, S., & Emerson, E. (2016). *Les comportements-défis : Analyser, comprendre et traiter*.

De Boeck Supérieur.

Emerson, E. (2012). *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (2nd ed.). John

Wiley & Sons.

Emerson, E., & Bromley, J. (1995). The form and function of challenging behaviours. *Journal of*

Intellectual Disability Research, 39(5), 388-398. [https://doi.org/10.1111/j.1365-](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00543.x)

[2788.1995.tb00543.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1995.tb00543.x)

Etikan, I., Musa, S. A., & Alkassim, R. S. (2016). Comparison of convenience sampling and

purposive sampling. *American Journal of Theoretical and Applied Statistics*, 5(1), 1-4.

<https://doi.org/10.11648/j.ajtas.20160501.11>

- Feldman, M. A., Atkinson, L., Foti-Gervais, L., & Condillac, R. (2004). Formal versus informal interventions for challenging behaviour in persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(1), 60-68. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2004.00578.x>
- Fennelly, A., Tully, M., Henderson, K., Rojack, É., Jones, T., & Jackman, C. (2024). Ireland's approach to health and social care policy and practice for people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 21(1), n/a. <https://doi.org/10.1111/jppi.12491>
- Fleming, P., McGilloway, S., & Barry, S. (2017). Day service provision for people with intellectual disabilities : A case study mapping 15-year trends in ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(2), 383-394. <https://doi.org/10.1111/jar.12249>
- Flick, U. (2007). What is qualitative research? Dans *Designing Qualitative Research* (p. 2-15). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781849208826.n1>
- Flückiger, C., Del Re, A. C., Wampold, B. E., & Horvath, A. O. (2018). The alliance in adult psychotherapy : A meta-analytic synthesis. *Psychotherapy (Chicago, Ill.)*, 55(4), 316-340. <https://doi.org/10.1037/pst0000172>
- Gerber, F., Bessero, S., Robbiani, B., Courvoisier, D. S., Baud, M. A., Traoré, M.-C., Blanco, P., Giroud, M., & Galli Carminati, G. (2011). Comparing residential programmes for adults with autism spectrum disorders and intellectual disability : Outcomes of challenging behaviour and quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(9), 918-932. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01455.x>

- Ghaderi, G., Milley, P., Lysaght, R., & Cobigo, V. (2025). Including people with intellectual and other cognitive disabilities in research and evaluation teams : A scoping review of the empirical knowledge base. *Journal of Intellectual Disabilities*, 29(3), 706-726.
<https://doi.org/10.1177/17446295231189912>
- Golder, J., Adams, R., Calleja, S., Templeton, M., & Foster, A. (2024). Evaluation of an Australian community-based model of care for adults with intellectual and developmental disabilities undergoing procedures under sedation. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 21(4), n/a. <https://doi.org/10.1111/jppi.12528>
- Gore, N. J., McGill, P., Toogood, S., Allen, D., Hughes, J. C., Baker, P., Hastings, R. P., Noone, S. J., & Denne, L. D. (2013). Definition and scope for positive behavioural support. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 14-23.
- Gouvernement de l'Ontario. (2024). *Stratégie ontarienne pour les services en français*. Ontario.
<http://www.ontario.ca/fr/page/strategie-ontarienne-pour-les-services-en-francais>
- Green, L., McNeil, K., Korossy, M., Boyd, K., Grier, E., Ketchell, M., Loh, A., Lunskey, Y., McMillan, S., Sawyer, A., Thakur, A., & Bradley, E. (2018). HELP for behaviours that challenge in adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Family Physician*, 64(Suppl 2), S23-S31.
- Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2014). « He's hard work, but he's worth it ». The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour : A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 401-419. <https://doi.org/10.1111/jar.12073>

- Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., & McKendry, R. (2003). Continuity of care : A multidisciplinary review. *BMJ*, 327(7425), 1219-1221.
<https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219>
- Haines-Delmont, A., Rajan, D. G., Cooper, S., McLoughlin, F., Ali, S., Goodall, K., Duxbury, J., Hurley, F., Lindekilde, C., Thomson, M., Whyte, R., Hateley, E., & Lantta, T. (2026). Clinical models of care for adults with intellectual disabilities in forensic mental health services : A scoping review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 70(3), 242-261.
<https://doi.org/10.1111/jir.70048>
- Hassiotis, A., Kouroupa, A., Hamza, L., Marston, L., Romeo, R., Yaziji, N., Hall, I., Langdon, P. E., Courtenay, K., Taggart, L., Morant, N., Crossey, V., & Lloyd-Evans, B. (2023). Clinical and cost evaluation of two models of specialist intensive support teams for adults with intellectual disabilities who display behaviours that challenge : The IST-ID mixed-methods study. *BJPsych Open*, 9(4), e116. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.74>
- Hassiotis, A., Kouroupa, A., Hamza, L., Morant, N., Hall, I., Marston, L., Romeo, R., Yaziji, N., Jones, R., Courtenay, K., Langdon, P., Taggart, L., Crossey, V., & Lloyd-Evans, B. (2022). Stakeholder perspectives on intensive support teams. Dans *Intensive support teams for adults with intellectual disabilities displaying challenging behaviour : The IST-ID mixed-methods study*. National Institute for Health and Care Research.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK586175/>
- Hassiotis, A., & Rudra, S. (2022). Behaviours that challenge in adults with intellectual disability : Overview of assessment and management. *BJPsych Advances*, 28(6), 393-400.
<https://doi.org/10.1192/bja.2022.28>

- Hastings, R. P., Allen, D., Baker, P., Gore, N. J., Hughes, J. C., McGill, P., Noone, S. J., & Toogood, S. (2013). A conceptual framework for understanding why challenging behaviours occur in people with developmental disabilities. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 5-13.
- Hatton, C., Emerson, E., Kirby, S., Kotwal, H., Baines, S., Hutchinson, C., Dobson, C., & Marks, B. (2010). Majority and minority ethnic family carers of adults with intellectual disabilities : Perceptions of challenging behaviour and family impact. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(1), 63-74. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00544.x>
- Hatton, C., Emerson, E., Rivers, M., Mason, H., Mason, L., Swarbrick, R., Kiernan, C., Reeves, D., & Alborz, A. (1999). Factors associated with staff stress and work satisfaction in services for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(4), 253-267. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.1999.00208.x>
- Hemmings, C. P., Tsakanikos, E., Underwood, L., Holt, G., & Bouras, N. (2008). Clinical predictors of severe behavioural problems in people with intellectual disabilities referred to a specialist mental health service. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43(10), 824-830. <https://doi.org/10.1007/s00127-008-0370-9>
- Hensel, J. M., Lunskey, Y., & Dewa, C. S. (2012). Exposure to client aggression and burnout among community staff who support adults with intellectual disabilities in Ontario, Canada. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(9), 910-915. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01493.x>

- Heyvaert, M., Maes, B., & Onghena, P. (2010). A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(7), 634-649. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01291.x>
- Heyvaert, M., Maes, B., Van den Noortgate, W., Kuppens, S., & Onghena, P. (2012). A multilevel meta-analysis of single-case and small-n research on interventions for reducing challenging behavior in persons with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(2), 766-780. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.10.010>
- Heyvaert, M., Saenen, L., Maes, B., & Onghena, P. (2015). Systematic review of restraint interventions for challenging behaviour among persons with intellectual disabilities : Focus on experiences. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(2), 61-80. <https://doi.org/10.1111/jar.12095>
- Jagtiani, M., Sadik, A., Marston, L., Deb, S., Rai, D., Perera, B., Shankar, R., O'Connell, J., & Hassiotis, A. (2025). Persistent health inequalities over 20 years among adults with intellectual disabilities who display behaviours that challenge : Evidence from English primary care records. *ResearchGate*. <https://doi.org/10.64898/2025.12.17.25342459>
- Jahoda, A., Vinquist, K., Blakeley-Smith, A., & Conner, C. M. (2025). Adaptations to psychological therapies for people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(6), 1-3. <https://doi.org/10.1111/jar.70158>
- Kallio, H., Pietilä, A.-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review : Developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954-2965. <https://doi.org/10.1111/jan.13031>
- Karlsen, K., Munkhaugen, E. K., Fossum, H. K., Bakken, T. L., & Kildahl, A. N. (2025). Mental health services for adults with intellectual disabilities : A qualitative study of patient

- characteristics, associated factors and consequent needs for adaptation in assessment and treatment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(1), 1-14.
<https://doi.org/10.1111/jar.13315>
- Kouroupa, A., Hassiotis, A., Hamza, L., Courtenay, K., Hall, I., Langdon, P. E., Taggart, L., Crossey, V., Lloyd-Evans, B., & Morant, N. (2023). Stakeholder perspectives on intensive support teams for adults with intellectual disabilities who display behaviour that challenges in England. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(5), 1101-1112. <https://doi.org/10.1111/jar.13129>
- Kwong, A. N. L., Low, L. P. L., & Wong, M. Y. C. (2025). Family support experiences of adult persons with intellectual disability and challenging behaviour: A scoping review of qualitative studies. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 22(6), 911. <https://doi.org/10.3390/ijerph22060911>
- Lau, A. S., Gonzalez, J. C., Barnett, M. L., Kim, J. J., Saifan, D., & Brookman-Frazee, L. (2018). Community therapist reports of client engagement challenges during the implementation of multiple EBPs in children's mental health. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 3(3), 197-212.
<https://doi.org/10.1080/23794925.2018.1455545>
- Lewis, N., Lewis, K., & Davies, B. (2016). 'I don't feel trapped anymore...I feel like a bird': People with learning disabilities' experience of psychological therapy. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(5), 445-454. <https://doi.org/10.1111/jar.12199>
- Liao, P., Vajdic, C., Trollor, J., & Reppermund, S. (2021). Prevalence and incidence of physical health conditions in people with intellectual disability – a systematic review. *PloS one*, 16(8), e0256294. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0256294>

- Lin, E., Balogh, R., Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Wilton, A. S., & Lunskey, Y. (2013). Using administrative health data to identify individuals with intellectual and developmental disabilities : A comparison of algorithms. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(5), 462-477. <https://doi.org/10.1111/jir.12002>
- Lin, E., Balogh, R., Durbin, A., Holder, L., Gupta, N., Volpe, T., Isaacs, B. J., Weiss, J. A., & Lunskey, Y. (2019). *Addressing gaps in the health care services used by adults with developmental disabilities in Ontario*. <https://www.camh.ca/-/media/professionals-files/hcardd/snapshots/hcardd-snapshot-addressing-gaps-health-care-adults-dd-ontario.pdf>
- Lin, E., Balogh, R., McGarry, C., Selick, A., Dobranowski, K., Wilton, A. S., & Lunskey, Y. (2016). Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disabilities (IDD) : An Ontario population cohort study. *BMJ open*, 6(9), e011638. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2016-011638>
- Lin, E., Balogh, R., & Selick, A. (2016). *Adults with developmental disabilities plus a mental illness or addiction (DD-plus)*. Health Care Access Research and Developmental Disabilities.
- Lloyd, B. P., & Kennedy, C. H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability : A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(3), 187-199. <https://doi.org/10.1111/jar.12089>
- Lunskey, Y., Khuu, W., Tadrous, M., Vigod, S., Cobigo, V., & Gomes, T. (2018). Antipsychotic use with and without comorbid psychiatric diagnosis among adults with intellectual and developmental disabilities. *Canadian Journal of Psychiatry*, 63(6), 361-369. <https://doi.org/10.1177/0706743717727240>

- Mansell, Jim., & Beadle-Brown, Julie. (2012). *Active support : Enabling and empowering people with intellectual disabilities*. Jessica Kingsley Publishers.
- Markiewicz, A., & Patrick, I. (2015). *Developing Monitoring and Evaluation Frameworks*. SAGE Publications.
- Martin, L., Deck, E., Barabash, T., & Ouellette-Kuntz, H. (2020). Inter-sectoral collaboration in the context of supporting adults with intellectual and developmental disabilities who are frail. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 7(1), 26-38.
<https://doi.org/10.1080/23297018.2019.1710723>
- Martin, M., Grier, E., Bobbette, N., Casson, I., Durbin, J., Gemmill, M., Lunskey, Y., & Ouellette-Kuntz, H. (2019). Implementation of Health Links coordinated care plans for adults with intellectual and developmental disabilities : Cross-sectoral pilot program. *Canadian Family Physician*, 65(Suppl 1), S41-S46.
- Matérne, M., & Holmefur, M. (2024). Relatives' experiences of quality of healthcare services for adults with profound intellectual and multiple disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 49(4), 452-461.
<https://doi.org/10.3109/13668250.2024.2377270>
- Matheson, F. I., Dastoori, P., Whittingham, L., Calzavara, A., Keown, L. A., Durbin, A., Kouyoumdjian, F. G., Lin, E., Volpe, T., & Lunskey, Y. (2022). Intellectual/developmental disabilities among people incarcerated in federal correctional facilities in Ontario, Canada : Examining prevalence, health and correctional characteristics. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 900-909.
<https://doi.org/10.1111/jar.12995>

- Matson, J. L., Neal, D., & Kozlowski, A. M. (2012). Treatments for the challenging behaviours of adults with intellectual disabilities. *Revue canadienne de psychiatrie*, 57(10), 587-592. <https://doi.org/10.1177/070674371205701002>
- Maulik, P. K., Mascarenhas, M. N., Mathers, C. D., Dua, T., & Saxena, S. (2011). Prevalence of intellectual disability : A meta-analysis of population-based studies. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 419-436. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.018>
- Mazza, M. G., Rossetti, A., Crespi, G., & Clerici, M. (2020). Prevalence of co-occurring psychiatric disorders in adults and adolescents with intellectual disability : A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(2), 126-138. <https://doi.org/10.1111/jar.12654>
- McKenzie, K. (2011). Providing services in the United Kingdom to people with an intellectual disability who present behaviour which challenges : A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 32(2), 395-403. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.12.001>
- McKenzie, K., Milton, M., Smith, G., & Ouellette-Kuntz, H. (2016). Systematic review of the prevalence and incidence of intellectual disabilities : Current trends and issues. *Current Developmental Disorders Reports*, 3(2), 104-115. <https://doi.org/10.1007/s40474-016-0085-7>
- McKenzie, K., Whelan, K. J., Mayer, C., McNall, A., Noone, S., & Chaplin, J. (2018). “I feel like just a normal person now” : An exploration of the perceptions of people with intellectual disabilities about what is important in the provision of positive behavioural support. *British Journal of Learning Disabilities*, 46(4), 241-249. <https://doi.org/10.1111/bld.12236>

- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2016). *Qualitative research : A guide to design and implementation* (Fourth edition.). Jossey-Bass, a Wiley brand.
- Merriman, C., & Beail, N. (2009). Service user views of long-term individual psychodynamic psychotherapy. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 3(2), 42.
<https://doi.org/10.1108/17530180200900020>
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldaña, J. (2020). *Qualitative data analysis : A methods sourcebook* (Fourth edition.). SAGE.
- Ministère des Services à l'enfance et des Services sociaux et communautaires. (2025). 2025–2026 : *Services 40*. Gouvernement de l'Ontario. <https://www.ontario.ca/fr/document/2025-2026-objectifs-de-service-msesc-services-communautaires/2025-2026-services-40>
- Mullins, L., & Scott, V. (2023). A model for fostering community capacity to support adults with intellectual disabilities who engage in challenging behaviour : A scoping review. *Journal of Intellectual Disabilities*, 27(4), 1085-1106.
<https://doi.org/10.1177/17446295221114619>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2015). *Challenging behaviour and learning disabilities : Prevention and interventions for people with learning disabilities whose behaviour challenges* (No. NG11). National Institute for Health and Care Excellence.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng11>
- Newman, B., Fisher, K. R., & Trollor, J. (2023). How do Australian mental health services use easy read to make information accessible for people with intellectual disability? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(6), 1354-1362.
<https://doi.org/10.1111/jar.13156>

- Nieuwenhuis, S., Nijs, S., & Maes, B. (2025). Person-centred care for people with profound intellectual and multiple disabilities : A rapid review. *Journal of Long-Term Care*, 2025, 110-126. <https://doi.org/10.31389/jltc.324>
- Norcross, J. C., & Lambert, M. J. (2019). *Psychotherapy relationships that work. Volume 1, Evidence-based therapist contributions* (Third edition.). Oxford University Press.
- Norcross, J. C., & Wampold, B. E. (2019). *Psychotherapy relationships that work. Volume 2, Evidence-based therapist responsiveness* (Third edition.). Oxford University Press.
- Nowell, L. S., Norris, J. M., White, D. E., & Moules, N. J. (2017). Thematic analysis : Striving to meet the trustworthiness criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1), 1-13. <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- O'Brien, M. J. (2020). Challenging behaviors and dual diagnosis. In J. L. Matson (Ed.), *Handbook of dual diagnosis: Assessment and treatment in persons with intellectual disorders* (pp. 33–56). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-46835-4_3
- O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder Reliability in Qualitative Research : Debates and Practical Guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1609406919899220. <https://doi.org/10.1177/1609406919899220>
- Olivier-Pijpers, V. C., Cramm, J. M., Landman, W., & Nieboer, A. P. (2021). A multiple case study investigating changes in organizations serving residents with intellectual disabilities and challenging behaviours. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 34(1), 190-199. <https://doi.org/10.1111/jar.12797>
- Ontario. (2024). *Stratégie ontarienne pour les services en français*. Gouvernement de l'Ontario. <https://www.ontario.ca/fr/page/strategie-ontarienne-pour-les-services-en-francais>

- Owen, R., Bowers, A., Heller, T., Hsieh, K., & Gould, R. (2017). The impact of support services teams : Community-based behavioral health support interventions. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 14(3), 205-213. <https://doi.org/10.1111/jppi.12186>
- Peña-Salazar, C., Arrufat, F., Santos López, J.-M., Fontanet, A., Roura-Poch, P., Gil-Girbau, M., Carbonell-Ducastella, C., & Serrano-Blanco, A. (2022). Intellectual disability, autism spectrum disorders, psychiatric comorbidities and their relationship with challenging behavior. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 15(2), 77-94. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2029641>
- Peter, M., Maddocks, S., Tang, C., & Camp, P. G. (2024). Simplicity : Using the power of plain language to encourage patient-centered communication. *Physical Therapy*, 104(1), 1. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzad103>
- Poku, A. C., Gray, K. M., Hewitt, O., & Langdon, P. E. (2026). Adapting psychological therapies for individuals with intellectual disabilities : A systematic review. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 33(1), e70202-n/a. <https://doi.org/10.1002/cpp.70202>
- Proulx, J. (2019). Recherches qualitatives et validités scientifiques. *Recherches qualitatives*, 38(1), 53-70. <https://doi.org/10.7202/1059647ar>
- QSR International. (2023). *NVivo (Version 14)* [Software]. <https://www.qsrinternational.com/nvivo/home>
- Quenneville, D., & Cobigo, V. (2026). *Modèle de services pour adultes avec déficience intellectuelle et comportements-défis [Manuscript submitted for publication]*. École de psychologie, Université d'Ottawa.
- Ramsden, S., Tickle, A., Dawson, D. L., & Harris, S. (2016a). Perceived barriers and facilitators to positive therapeutic change for people with intellectual disabilities : Client, carer and

clinical psychologist perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(3), 241-262.

<https://doi.org/10.1177/1744629515612627>

Ramsden, S., Tickle, A., Dawson, D. L., & Harris, S. (2016b). Perceived barriers and facilitators to positive therapeutic change for people with intellectual disabilities : Client, carer and clinical psychologist perspectives. *Journal of Intellectual Disabilities*, 20(3), 241-262.

<https://doi.org/10.1177/1744629515612627>

Reddihough, D., Leonard, H., Jacoby, P., Kim, R., Epstein, A., Murphy, N., Reid, S., Whitehouse, A., Williams, K., & Downs, J. (2021). Comorbidities and quality of life in children with intellectual disability. *Child : Care, Health & Development*, 47(5), 654-666.

<https://doi.org/10.1111/cch.12873>

Réseaux communautaires de soins spécialisés. (2016). *Consensus guidelines : Care, support and treatment of people with developmental disabilities and challenging behaviour*.

<https://www.community-networks.ca/wp-content/uploads/2015/07/CNSC-O-Consensus-Guidelines-EN-F-08-19-16.pdf>

Robertson, J., Emerson, E., Pinkney, L., Caesar, E., Felce, D., Meek, A., Carr, D., Lowe, K., Knapp, M., & Hallam, A. (2004). Quality and costs of community-based residential supports for people with mental retardation and challenging behavior. *American Journal of Mental Retardation*, 109(4), 332-344. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2004\)109%253C332:QACOCR%253E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2004)109%253C332:QACOCR%253E2.0.CO;2)

Roy, A., Baker, P., & Carmichael, S. (2020). Care pathways for people with intellectual disabilities who present with behaviours that challenge. *Tizard Learning Disability Review*, 25(3), 99-107. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2020-0016>

Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society, & Royal College of Speech and Language Therapists. (2007). *Challenging behaviour : A unified approach : Clinical and service guidelines for supporting people with learning disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices* (No. CR144).

Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society, & Royal College of Speech and Language Therapists. (2016). *Challenging behaviour : A unified approach—Update. Clinical and service guidelines for supporting children, young people and adults with intellectual disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices.*
<https://www.nottingham.ac.uk/healthsciences/documents/challenging-behaviour-a-unified-approach.pdf#:~:text=Challenging%20Behaviour%3A%20A%20Unified%20Approach%20%E2%80%93%20Update%20is,on%20behalf%20of%20the%20Learning%20Disabilities%20Professional%20Senate>

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

Ruiz, S., Giuriceo, K., Caldwell, J., Snyder, L. P., & Putnam, M. (2020). Care Coordination Models Improve Quality of Care for Adults Aging With Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 30(4), 191-201.
<https://doi.org/10.1177/1044207319835195>

- Sandelowski, M. (2010). What's in a name ? Qualitative description revisited. *Research in Nursing & Health*, 33(1), 77-84. <https://doi.org/10.1002/nur.20362>
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing & Health*, 23(4), 334–340. [https://doi.org/10.1002/1098-240X\(200008\)23:4%3C334::AID-NUR9%3E3.0.CO;2-G](https://doi.org/10.1002/1098-240X(200008)23:4%3C334::AID-NUR9%3E3.0.CO;2-G)
- Santambrogio, J., Boido, G., Marchetti, M., Rudra, S., Besana, F., Francia, E., Terrevazzi, S., Papola, D., Barbui, C., Bertelli, M. O., Clerici, M., D'Agostino, A., Martson, L., & Hassiotis, A. (2025). *Prevalence of mental disorders in people with intellectual disabilities across the lifespan : An umbrella review* (p. 2025.09.21.25336181). medRxiv. <https://doi.org/10.1101/2025.09.21.25336181>
- Sappok, T., Diefenbacher, A., & Winterholler, M. (2019). The medical care of people with intellectual disability. *Deutsches Ärzteblatt International*, 116(48), 809-816. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2019.0809>
- Sarkar, S., & Seshadri, D. (2014). Conducting record review studies in clinical practice. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, 8(9), JG01-JG04. <https://doi.org/10.7860/JCDR/2014/8301.4806>
- Schleider, J. L., Zapata, J. P., Rapoport, A., Wescott, A., Ghosh, A., Kaveladze, B., Szkody, E., & Ahuvia, I. L. (2025). Single-session interventions for mental health problems and service engagement : Umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Annual Review of Clinical Psychology*, 21(1), 279-303. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081423-025033>
- Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle [SOPDI]. (2025, 13 mai). *Services financés*. <https://www.sopdi.ca/funded-services>

- Shankar, R., Sawhney, I., Tromans, S. J., Perera, B., Korb, L., Sheehan, R., Hanna, H., O’Kane, N., DeVilliers, J., Rajagopal, G., Watkins, L., McCarthy, J., Laugharne, R., Purandare, K., Alexander, R., Roy, A., Zia, A., Gangadharan, S., & Hassiotis, A. (2026). Organising care for complexity : A pathways model for adult community intellectual disability services. *International Review of Psychiatry*, 0(0), 1-12.
<https://doi.org/10.1080/09540261.2026.2624620>
- Sheehan, R., Mansour, H., Broadbent, M., Hassiotis, A., Mueller, C., Stewart, R., Strydom, A., & Sommerlad, A. (2023). Recording of intellectual disability in general hospitals in England 2006–2019 : Cohort study using linked datasets. *PLoS medicine*, 20(3), e1004117. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1004117>
- Siddell, P. (2022). Psychologists’ views on the accessibility and effectiveness of psychological therapies for people with intellectual disabilities and autism. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 16(3), 147-156. <https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2021-0041>
- Simm, A., & Colosi, A. (2025). Qualitative study on perceived barriers to psychological care for individuals with intellectual disability and communication difficulties post-stroke. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(6), e70141.
<https://doi.org/10.1111/jar.70141>
- Stake, R. E. (2013). *Multiple Case Study Analysis*. Guilford Press.
- Steen, M. W. A., Iacob, M. E., Lankhorst, M. M., Jonkers, H., Zoet, M., Engelsman, W., Versendaal, J., Proper, H. A., Debije, L., & Gaaloul, K. (2012). Service Modelling. Dans M. Lankhorst (Éd.), *Agile Service Development* (p. 59-94). Springer Berlin Heidelberg.
https://doi.org/10.1007/978-3-642-28188-4_4

- Sutherland, R. J., & Isherwood, T. (2016). The evidence for easy-read for people with intellectual disabilities : A systematic literature review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 13*(4), 297-310. <https://doi.org/10.1111/jppi.12201>
- Tai, Y. L., Vegh, B., Ondruskova, T., Hamza, L., Ali, A., & Hassiotis, A. (2025). Impact of crisis care on psychiatric admission in adults with intellectual disability and mental illness and/or challenging behavior : A systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 18*(1), 30-60. <https://doi.org/10.1080/19315864.2024.2310033>
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue canadienne des sciences du comportement, 42*(1), 62-69. <https://doi.org/10.1037/a0016249>
- Thakur, A., Chau, R., Jiwa, M. I., Jaggi, P., & Lunskey, Y. (2023). Intellectual disability services in North America. Dans *Psychiatry of Intellectual Disability Across Cultures* (p. 257-280).
- Thomas, L., Lloyd-Evans, B., Marston, L., & Hassiotis, A. (2023). An investigation into the critical ingredients of intensive support teams for adults with intellectual disabilities who display challenging behaviour. *BJPsych Bulletin, 49*(1), 1-6. <https://doi.org/10.1192/bjb.2023.94>
- Thurman, W., Heitkemper, E., Hutson, T., Preston, A., & Hecht, J. (2023). “The system tends to scoop you up and spit you out and they’re done with you” : The intersection of intellectual/developmental disability and homelessness from the perspectives of service providers. *Qualitative Health Research, 33*(11), 1017-1029. <https://doi.org/10.1177/10497323231186880>

Tournier, T., Hendriks, A. H. C., Jahoda, A., Hastings, R. P., & Embregts, P. J. C. M. (2020).

Developing a logic model for the Triple-C intervention : A practice-derived intervention to support people with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 297-307.

<https://doi.org/10.1111/jppi.12333>

Valor & Solutions. (2026). *Services cliniques*. <https://valorsolutions.ca/fr/services-cliniques/>

Valor & Solutions. (2025). *Unis dans l'action : Rapport communautaire 2024–*

2025. <https://valorsolutions.ca/wp-content/uploads/2025/10/Rapport-annuel-VS-24-25-FR.pdf>

Valor & Solutions. (2024). *Rapport communautaire 2023-2024*. <https://valorsolutions.ca/wp-content/uploads/2025/07/FRANCAIS-2024-Rapport-communautaire-VS-compressed.pdf>

Vandeveld, S., Claes, L., Claes, C., Vandemaele, E., Morisse, F., Valenca, A. M., Kapfhammer, H. P., & Steinert, T. (2013). Quality of life in persons with intellectual disabilities and mental health problems : An explorative study. *TheScientificWorld*, 2013(2013), 1-8.
<https://doi.org/10.1155/2013/491918>

van Herwaarden, A., Peters-Scheffer, N. C., Mulders, M., Totsika, V., & Didden, R. (2025).

Effectiveness of Active Support on the quality of life and well-being of people with moderate to mild intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 157(NA), 104925. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.104925>

Veyre, A. (2020). Enjeux et défis de l'accompagnement des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Travaux neuchâtelois de linguistique*, 73, 63-74.

<https://doi.org/10.26034/tranel.2020.2999>

Walmsley, J., Strnadová, I., & Johnson, K. (2018). The added value of inclusive research.

Journal of applied research in intellectual disabilities, 31(5), 751-759.

<https://doi.org/10.1111/jar.12431>

Whittle, E. L., Fisher, K. R., Reppermund, S., Lenroot, R., & Trollor, J. (2018). Barriers and enablers to accessing mental health services for people with intellectual disability : A scoping review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), 69-102. <https://doi.org/10.1080/19315864.2017.1408724>

Wills, S., Robbins, L., Ward, T., & Christopher, G. (2018). Significant therapy events with clients with intellectual disabilities. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12(5/6), 173-183. <https://doi.org/10.1108/AMHID-07-2018-0033>

Witwer, A. N., Walton, K., Held, M. K., Rosencrans, M., Cobranchi, C., Fletcher, R., Crane, J. M., Chapman, R., & Havercamp, S. (2022). A scoping review of psychological interventions, accommodations, and assessments for adults with intellectual disability. *Professional Psychology, Research and Practice*, 53(6), 615-625. <https://doi.org/10.1037/pro0000474>

Younas, A., Fàbregues, S., Durante, A., & Ali, P. (2022). Providing English and native language quotes in qualitative research : A call to action. *Nursing Open*, 9(1), 168-174. <https://doi.org/10.1002/nop2.1115>

Zarcone, J. R., Mullane, M. P., Langdon, P. E., & Brown, I. (2020). Contingent electric shock as a treatment for challenging behavior for people with intellectual and developmental disabilities : Support for the IASSIDD policy statement opposing its use. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 17(4), 291-296. <https://doi.org/10.1111/jppi.12342>

Annexes

Annexe A : Certificat d'approbation éthique

28/08/2023

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE | CERTIFICATE OF ETHICS APPROVAL**Numéro du dossier / Ethics File Number**

H-06-23-9310

Titre du projet / Project Title

Mieux comprendre les services cliniques dans l'Est ontarien pour les francophones en situation minoritaire en situation de handicap intellectuel qui présentent des comportements à défis

Type de projet / Project Type

Thèse de doctorat / Doctoral thesis

Statut du projet / Project Status

Approuvé / Approved

Date d'approbation (jj/mm/aaaa) / Approval Date (dd/mm/yyyy)

28/08/2023

Date d'expiration (jj/mm/aaaa) / Expiry Date (dd/mm/yyyy)

27/08/2024

Équipe de recherche / Research Team**Chercheur / Researcher****Affiliation****Role**

Danika LÉVESQUE

École de psychologie / School of Psychology

Chercheur Principal / Principal Investigator

Virginie COBIGO

École de psychologie / School of Psychology

Superviseur / Supervisor

Emily CLICHE

École de psychologie / School of Psychology

Étudiant-chercheur / Student-researcher

Conditions spéciales ou commentaires / Special conditions or comments

28/08/2023

Université d'Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa

Office of Research Ethics and Integrity

Le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa, opérant conformément à l'*Énoncé de politique des Trois conseils* (2014) et toutes autres lois et tous règlements applicables, a examiné et approuvé la demande d'éthique du projet de recherche ci-nommé.

L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales ou Commentaires". Le formulaire « Renouvellement ou Fermeture de Projet » doit être complété quatre semaines avant la date d'échéance indiquée ci-haut afin de demander un renouvellement de cette approbation éthique ou afin de fermer le dossier.

Toutes modifications apportées au projet doivent être approuvées par le CÉR avant leur mise en place, sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques du projet. Les chercheurs doivent aviser le CÉR dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou pouvant affecter considérablement le déroulement du projet, rapporter tout événement imprévu ou indésirable et soumettre toute nouvelle information pouvant nuire à la conduite du projet ou à la sécurité des participants.

The University of Ottawa Research Ethics Board, which operates in accordance with the *Tri-Council Policy Statement* (2014) and other applicable laws and regulations, has examined and approved the ethics application for the above-named research project.

Ethics approval is valid for the period indicated above and is subject to the conditions listed in the section entitled "Special Conditions or Comments". The "Renewal/Project Closure" form must be completed four weeks before the above-referenced expiry date to request a renewal of this ethics approval or closure of the file.

Any changes made to the project must be approved by the REB before being implemented, except when necessary to remove participants from immediate endangerment or when the modification(s) only pertain to administrative or logistical components of the project. Investigators must also promptly alert the REB of any changes that increase the risk to participant(s), any changes that considerably affect the conduct of the project, all unanticipated and harmful events that occur, and new information that may negatively affect the conduct of the project or the safety of the participant(s).

Germain ZONGO

Responsable d'éthique en recherche / Protocol Officer

Pour/For **Daniel LAGAREC** Président(e) du/ Chair of the **Comité d'éthique de la recherche en sciences de la santé et sciences / Health Sciences and Sciences Research Ethics Board**

Annexe B : Courriel de recrutement pour les membres de l'équipe clinique

Objet : Invitation to participate in a study on Valor & Solutions' clinical services

English follows

Bonjour,

Je m'appelle Danika Lévesque et je suis étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'Université d'Ottawa sous la supervision de Virginie Cobigo.

Je vous invite à participer à mon projet de recherche qui vise à évaluer le processus de prestation de services cliniques aux clients présentant une déficience intellectuelle chez Valor & Solutions. Votre participation permettra d'obtenir des informations précieuses sur le processus de prestation de services cliniques, et vos contributions seront cruciales pour la réussite de cette étude.

Objectif du projet :

L'objectif de ce projet de recherche est de déterminer le processus typique de prestation de services cliniques aux clients de Valor & Solutions. Plus précisément, nous voulons établir le processus à partir du moment où le client est référé et placé sur la liste d'attente jusqu'au moment où les services cliniques pour le client sont terminés. Nous souhaitons également connaître le point de vue des employés sur ce qui fonctionne bien et sur ce qui pourrait être amélioré dans le processus actuel des services cliniques.

Participation à ce projet :

Nous recrutons spécifiquement les employés qui travaillent au sein du Réseau communautaire de soins spécialisés (RCSS) de la région de l'Est de Valor & Solutions et qui travaillent directement ou indirectement à offrir des services aux adultes ayant une déficience intellectuelle, ou un double diagnostic, qui ont des besoins médicaux complexes ou qui présentent des troubles du comportement.

La participation à ce projet consiste en une **(1) entrevue d'une durée de 45 à 60 minutes**. L'audio de la rencontre sera enregistré.

Pour obtenir plus d'informations sur cette étude, n'hésitez pas à me contacter par courriel : [courriel] ou par téléphone : [numéro de téléphone].

Je vous remercie à l'avance pour l'attention que vous accorderez à mon courriel.

Cordialement,
Danika Lévesque

Hello,

My name is Danika Lévesque and I am a PhD student in clinical psychology at the University of Ottawa under the supervision of Virginie Cobigo.

I would like to invite you to participate in my research project, which aims to evaluate the process of providing clinical services to clients with intellectual disability at Valor & Solutions. Your participation will provide valuable insights into the clinical service delivery process, and your contributions will be crucial to the success of this study.

Project objective:

The objective of this research project is to determine the typical process for delivering clinical services to Valor & Solutions' customers. Specifically, we want to establish the process from the time the customer is referred and placed on the waiting list to the time clinical services for the customer are completed. We also want to get employees' views on what works well and what could be improved in the current clinical services process.

Participation in this project:

We are specifically recruiting employees who work within Valor & Solutions' Eastern Region Community Network of Specialized Care (CNSC) and who work directly or indirectly to provide services to adults with an intellectual disability, or a dual diagnosis, who have complex medical needs or who present behavioral disorders.

Participation in this project consists of one **(1) interview lasting 45 to 60 minutes**. The audio of the interview will be recorded.

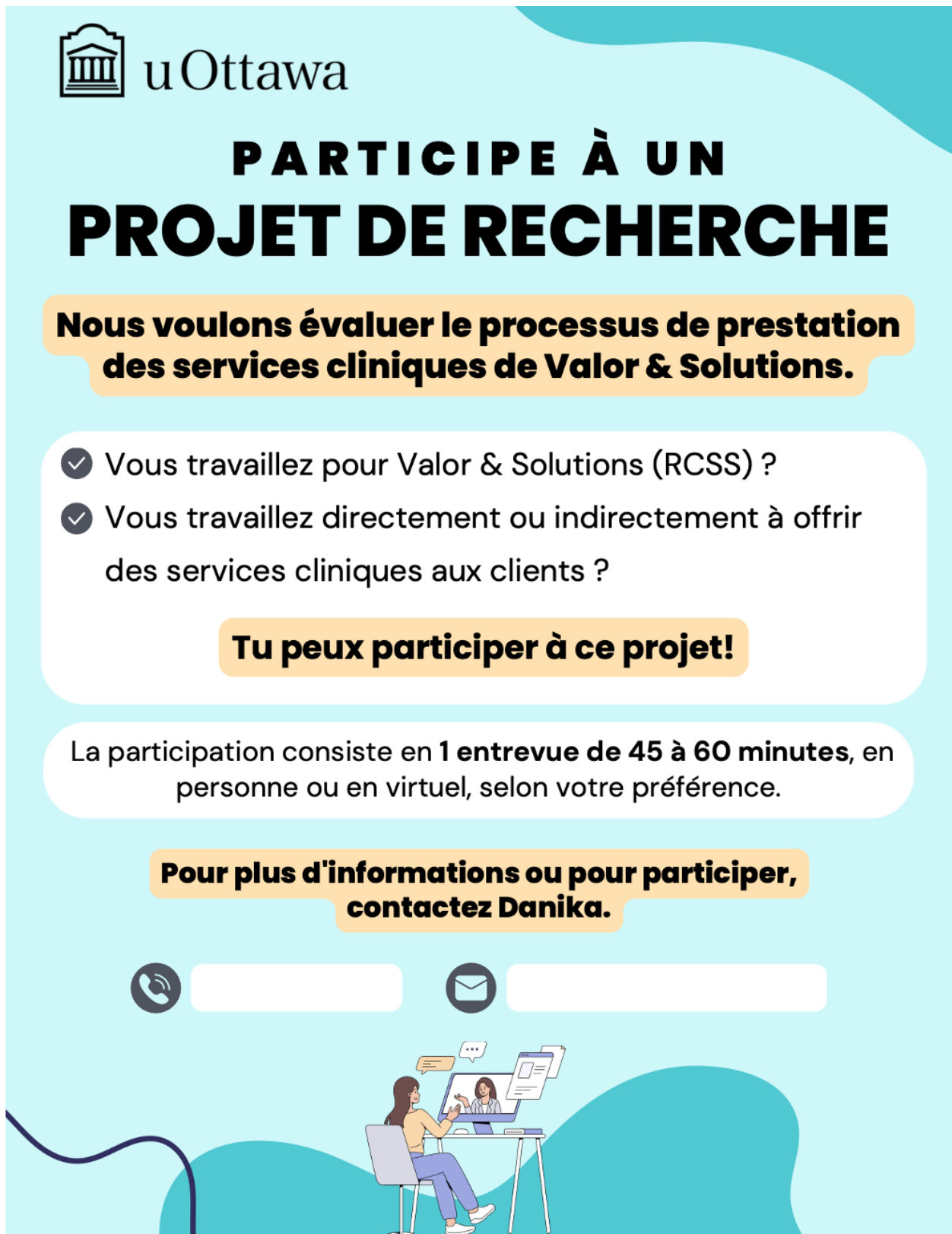
For more information about this study, please feel free to contact me by e-mail: [courriel] or by phone: [numéro de téléphone].

Thank you in advance for your attention to my e-mail.

Yours sincerely,

Danika Lévesque

Annexe C : Affiches de recrutement pour les membres de l'équipe clinique



 uOttawa

PARTICIPE À UN PROJET DE RECHERCHE

Nous voulons évaluer le processus de prestation des services cliniques de Valor & Solutions.

- ✓ Vous travaillez pour Valor & Solutions (RCSS) ?
- ✓ Vous travaillez directement ou indirectement à offrir des services cliniques aux clients ?

Tu peux participer à ce projet!

La participation consiste en **1 entrevue de 45 à 60 minutes**, en personne ou en virtuel, selon votre préférence.

Pour plus d'informations ou pour participer, contactez Danika.









uOttawa

PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT

We want to evaluate Valor & Solutions' clinical service delivery process.

- ✓ Do you work for Valor & Solutions (CNSC) ?
- ✓ Are you directly or indirectly involved in providing clinical services to customers?

You can take part in this project!

Participation consists of **1 interview of 45 to 60 minutes**, in person or virtual, depending on your preference.

For more information or to participate, contact Danika.



Annexe D : Courriel de rappel pour les membres de l'équipe clinique

Objet : FINAL REMINDER – Participate in Valor & Solutions' Program Evaluation

Hello,

This is a friendly reminder that if you are interested in participating in this research project, you can contact me by e-mail: [courriel] or by phone: [phone number].

The deadline for interviews is **December 22, 2023**. The deadline to express your interest in participating in this project is **December 15, 2023**.

Participation in this project consists of one **(1) interview lasting 60 minutes**. The interview will be recorded.

Details of research project**Project objective:**

The objective of this research project is to determine the typical process for delivering clinical services to Valor & Solutions' customers. Specifically, we want to establish the process from the time the customer is referred and placed on the waiting list to the time clinical services for the customer are completed. We also want to get employees' views on what works well and what could be improved in the current clinical services process.

Participation in this project:

We are specifically recruiting employees who work within Valor & Solutions' Eastern Region Community Network of Specialized Care (CNSC) and who work directly or indirectly to provide services to adults with an intellectual disability, or a dual diagnosis, who have complex medical needs or who present challenging behaviours.

For more information about this study, please feel free to contact me.

Yours sincerely,

Danika Lévesque

Annexe E : Formulaire de consentement pour les membres de l'équipe clinique

uOttawa

Faculté des sciences sociales
Faculty of Social SciencesÉcole de psychologie
School of Psychology**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT****Mieux comprendre les services cliniques dans l'Est ontarien
pour les francophones en situation minoritaire en situation de
handicap intellectuel qui présentent des comportements à défis****Danika Lévesque**Étudiante au doctorat en psychologie clinique
École de psychologie, Faculté des sciences sociales**Virginie Cobigo**Professeure agrégée, École de psychologie
virginie.cobigo@uottawa.ca**Emily Cliche**Étudiante au baccalauréat en psychologie
École de psychologie, Faculté des sciences sociales**INVITATION À PARTICIPER**

Je, Danika Lévesque, vous invite à participer au projet de recherche de ma thèse de doctorat mentionné ci-dessus. Je réaliserai ce projet sous la supervision de Virginie Cobigo.

OBJECTIF DU PROJET

L'objectif de ce projet est de déterminer le processus typique de prestation et l'accessibilité cognitive des services cliniques pour les clients de Valor & Solutions. Plus précisément, nous voulons déterminer le processus à partir du moment où le client est référé et placé sur la liste d'attente jusqu'au moment où les services cliniques pour le client sont terminés. Nous souhaitons également connaître le point de vue des employés sur ce qui fonctionne bien et sur ce qui pourrait être amélioré dans le processus actuel des services cliniques.

VOTRE PARTICIPATION À CE PROJET

Il vous sera demandé de participer à une (1) entrevue. Cette entrevue durera entre 45 minutes et 1 heure et sera enregistrée. Elle portera sur le processus et le déroulement des services cliniques.

RISQUES LIÉS À LA PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE

Aucun risque sérieux n'est à prévoir en ce qui concerne votre participation à cette étude. Certaines personnes peuvent se sentir mal à l'aise ou gênées de parler d'elles-mêmes ou de leurs expériences au cours de la rencontre. Toutefois, je ferai de mon mieux pour que vous vous sentiez à l'aise pendant l'entrevue.

AVANTAGES DE LA PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE

Votre participation à ce projet permettra de :

- 1) Contribuer à fournir une description et une analyse détaillées du processus de service clinique pour permettre à d'autres organismes ou agences de reproduire le modèle de service;
- 2) Fournir des recommandations pour améliorer les services cliniques de Valor & Solutions;
- 3) Soutenir un projet visant à appuyer des demandes de financement;
- 4) Justifier l'importance et la pertinence de fournir de tels services pour les adultes ayant une déficience intellectuelle;
- 5) Soutenir la recherche, y compris la publication d'articles scientifiques et le partage d'informations lors de conférences scientifiques.

CONFIDENTIALITÉ ET LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE

Vos contributions à ce projet resteront confidentielles. Dans le cadre de cette étude, un numéro de code vous sera attribué et figurera sur tous les documents associés à votre entretien (enregistrement audio, transcription, etc.), tandis que votre nom et le formulaire de consentement signé seront classés séparément de ces documents. Aucun commentaire fait par les participants au cours des entrevues ne leur sera personnellement attribué dans les rapports associés à ce projet. Les données concernant l'accessibilité cognitive seront utilisées dans le cadre de la thèse de spécialisation d'Emily Cliche.

CONSERVATION DES DONNÉES

Les données de cette étude consisteront en des enregistrements audio qui seront transcrits. Les notes, les enregistrements audio et les transcriptions seront stockés sur un ordinateur et un disque externe cryptés et protégés par un mot de passe. Les données seront conservées jusqu'à 5 ans après la fin du projet, après quoi elles seront détruites.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

La participation à ce projet est volontaire. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Vous n'êtes pas obligé de répondre aux questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre. Il n'y aura aucune conséquence pour vous, aujourd'hui ou à l'avenir, si vous choisissez de ne pas participer. Si vous décidez de vous retirer, toutes les données recueillies jusqu'au moment du retrait seront supprimées de l'ensemble des données et ne seront pas utilisées dans le cadre de l'étude.

QUESTIONS SUR VOS DROITS EN TANT QUE PARTICIPANT À CETTE ÉTUDE

Si vous avez des questions concernant la conduite éthique de cette étude, vous pouvez contacter le Bureau de l'éthique et de l'intégrité de la recherche ou le président du Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales au 550 Cumberland (pavillon Tabaret, pièce 154) Ottawa, ON K1N 6N5 ; Tél. : (613) 562-5387 ; Courriel : ethics@uottawa.ca.

ACCEPTATION

Il est recommandé de conserver une copie de ce formulaire de consentement pour vos dossiers.

Je, _____ (nom du participant) accepte de participer à l'étude de recherche ci-dessus menée par Danika Lévesque sous la supervision de Virginie Cobigo de l'École de psychologie, Faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa. J'accepte que l'entrevue soit enregistrée.

Signature du participant: _____ Date: _____

Signature du chercheur: _____ Date: _____

Annexe F : Guide d'entrevue avec les membres de l'équipe clinique (étude 1)

Guide d'entrevue

Employés de Valor & Solutions

Questions démographiques

Avant de débiter l'entrevue, j'ai quelques questions démographiques à vous poser.

1. Quel est votre âge ?
2. Est-ce que vous vous identifiez comme femme, homme ou autre ?
3. Dans quel domaine avez-vous fait vos études ? Pouvez-vous indiquer le diplôme que vous avez obtenu (par exemple, collège, baccalauréat, maîtrise, certificat, etc.) ?
4. Depuis combien de temps travaillez-vous pour Valor & Solutions (année de début) ?
5. Quel est le titre de votre poste au sein de l'organisme ?

Questions d'entrevue

Processus clinique

Maintenant, je vais vous poser des questions concernant votre travail.

1. Quel est votre rôle au sein de Valor & Solutions ?
 - a. Quelles sont vos tâches et responsabilités dans les services cliniques ?
 - b. À quoi ressemble une journée de travail typique pour vous ? une semaine de travail typique pour vous ?

À présent, je vais vous poser des questions sur le processus et le déroulement des services cliniques.

1. Comment les personnes desservies sont-elles référées à vos services ?
2. En moyenne, combien de temps les personnes desservies passent-elles sur la liste d'attente ?
3. Comment les cas sont-ils assignés ?
 - a. À quoi ressemble la procédure pour l'assignation des cas ?
 - b. Quels sont les critères de décision qui guident l'offre des services et la priorité des dossiers ?
4. À partir du moment où le dossier du client est activé, à quoi ressemble le processus typique pour une personne desservie ?

- a. En moyenne, combien de sessions sont-elles prévues pour les services avec les clients ?
- b. À quoi ressemble le processus d'évaluation des besoins ?
- c. Est-ce qu'un plan d'intervention est rédigé ? Si oui, quelles informations sont incluses dans le plan ? Avec qui le plan est-il partagé ?
5. À quoi ressemblent les services d'intervention ?
 - a. Quels types d'interventions sont préconisées à Valor & Solutions ?
 - b. Comment les interventions sont-elles menées ?
6. Quelle est la procédure pour fermer un dossier ?

À présent, je vais vous poser des questions sur votre perspective concernant le processus des services cliniques.

1. Quelles suggestions proposeriez-vous pour améliorer le processus des services cliniques ?
 - a. En lien avec l'assignation des cas ?
 - b. En lien avec l'évaluation des besoins ? le plan d'intervention ?
 - c. En lien avec les interventions ?
 - d. En lien avec l'évaluation des résultats ?
 - e. En lien avec la terminaison des services ?
2. Qu'appréciez-vous du processus des services cliniques
 - a. Que trouvez-vous qui fonctionne bien ?
 - b. Quels éléments du processus sont à garder ?

Accessibilité cognitive

L'accessibilité cognitive fait référence à la facilité avec laquelle une personne, quelle que soit sa capacité cognitive, peut comprendre, naviguer et interagir avec un environnement, un produit, un service ou une information.

1. Pouvez-vous décrire votre compréhension des besoins des clients en ce qui concerne l'accessibilité des services cliniques ? **(compréhension des besoins)**
2. Quelles sont les principales difficultés que vous avez observées lors de l'interaction avec les clients ? Comment gérez-vous ces situations ? **(compréhension des besoins)**
3. Comment adaptez-vous votre communication verbale et écrite pour garantir que les informations sont claires et compréhensibles pour les adultes ayant une DI ? **(communication et information)**

4. Utilisez-vous des supports visuels pour aider à expliquer les informations complexes ? Pouvez-vous donner des exemples ? **(communication et information)**
5. Comment tenez-vous compte des préférences individuelles et des besoins cognitifs spécifiques lors de la prestation de services cliniques ? **(personnalisation des services)**
6. Offrez-vous des options de personnalisation pour adapter l'environnement ou les procédures aux besoins des clients ? **(personnalisation des services)**
7. Selon vous, quels sont les domaines où les services cliniques pourraient être améliorés en termes d'accessibilité cognitive pour ces patients ? **(améliorations possibles)**
8. Avez-vous des idées ou des suggestions pour rendre les interactions et les services plus adaptés à leurs besoins ? **(améliorations possibles)**
9. Comment collaborez-vous avec les aidants familiaux ou les tuteurs légaux pour assurer la continuité des soins et la communication efficace ? **(collaboration avec les aidants)**

Conclusion

Merci beaucoup d'avoir partagé ces informations avec moi !

1. Est-ce qu'il y a d'autres éléments que vous aimeriez partager avec moi ?
2. Avez-vous des questions pour moi ?

Interview Guide

Valor & Solutions employees

Demographic questions

Before we begin the interview, I would like to ask you a few demographic questions.

6. How old are you?
7. How would you define your gender identity?
8. What is your educational background? Can you indicate the degree you have obtained (e.g. college, bachelor's degree, master's degree, certificate, etc.)?
9. How long have you worked for Valor & Solutions (start year)?
10. What is your job title within the organization?

Interview questions

Clinical Process

Now I'm going to ask you some questions about your job.

2. What is your role within Valor & Solutions?
 - a. What are your clinical duties and responsibilities?
 - b. What's a typical work day like for you? What's a typical work week like for you?

Now I'm going to ask you about the process and flow of clinical services.

7. How are people referred to your services (speciality)?
 - a. What is the referral reason for the clients assigned to you?
 - b. From what I understand, some employees have a speciality or a facility for working with certain issues. Is this the case for you?
8. On average, how long do the people you serve spend on the waiting list?
9. How are cases assigned?
 - a. What does the case assignment procedure look like?
 - b. What decision-making criteria guide the provision of services and the prioritization of cases?
10. From the moment a client's file is activated, what does the typical process look like for a person served?
 - a. On average, how many sessions are scheduled for client services?
 - b. What does the needs assessment process look like?
 - c. Is an intervention plan drawn up? If so, what information is included in the plan? With whom is the plan shared?

11. What do the intervention services look like?
 - a. What types of intervention are recommended to Valor & Solutions?
 - b. How are interventions carried out?
12. What is the procedure for closing a file?

I would now like to ask you about your perspective on the clinical services process.

3. What suggestions would you make to improve the clinical services process?
 - a. In relation to case assignment?
 - b. In relation to the needs assessment? the intervention plan?
 - c. In relation to interventions?
 - d. In relation to outcome evaluation?
 - e. In relation to service termination?
4. What do you appreciate about the clinical services process?
 - a. What do you find works well?
 - b. What elements of the process are worth keeping?

Cognitive Accessibility

Cognitive accessibility refers to the ease with which a person, regardless of cognitive ability, can understand, navigate and interact with an environment, product, service or information.

- Can you describe your understanding of adults and families' needs regarding the accessibility of clinical services? (**understanding of needs**)
- What are the main difficulties you have observed when interacting with adults with ID and their family? How do you handle these situations? (**understanding of needs**)
- How do you adapt your verbal and written communication to ensure that information is clear and understandable for adults with ID? (**communication and information**)
- Do you use visual aids to help explain complex information? Can you give examples? (**communication and information**)
- How do you take into account individual preferences and specific cognitive needs when providing clinical services? (**service customization**)
- Do you offer customization options to adapt the environment or procedures to clients' needs? (**service customization**)

- In your opinion, what are the areas where clinical services could be improved in terms of cognitive accessibility for the adults and their family? (**possible improvements**)
- Do you have any ideas or suggestions for making interactions and services more adapted to their needs? (**possible improvements**)
- How do you collaborate with family caregivers or legal guardians to ensure continuity of care and effective communication? (**collaboration with caregivers**)

Thank you very much for sharing this information with me!

3. Is there anything else you'd like to share with me?
4. Do you have any questions for me?

Annexe G : Guide d'entrevue avec les intervenants (étude 2)

Entrevue semi-structurée

Membre du personnel de Valor & Solutions

Introduction

→ **Expliquez le but de l'étude**

- « L'objectif de cette étude est d'explorer l'expérience des individus et de leurs familles qui ont reçu des services chez Valor & Solutions. »

→ **Mentionnez la durée prévue de la rencontre.**

- « L'entrevue serait d'une durée d'environ 30 minutes. »

→ **Assurez la confidentialité des réponses.**

- « Nous assurerons la confidentialité de vos réponses en supprimant toute information permettant de vous identifier. »

→ **Obtenir le consentement éclairé pour débiter l'enregistrement.**

- « Est-ce que c'est ok avec toi maintenant si je débute l'enregistrement de notre rencontre. »

Revue de la chronologie

Je vais maintenant vous poser des questions spécifiquement sur une personne avec laquelle vous avez travaillé directement. Pour rafraîchir votre mémoire, je vais présenter un résumé des services que [nom du client] a reçus chez Valor & Solutions. Voici ce que j'ai appris de mon analyse.

[partage d'écran avec le participant]

1. Est-ce que cela correspond à ce que vous vous souvenez de cette personne ?
2. Pensez-vous que cela couvre tous les événements importants ?

Interview questions

Je vais maintenant vous poser des questions sur les services de Valor & Solutions.

Profil du client

1. Comment décrirais-tu le client lorsqu'il a commencé à recevoir des services ?
2. Comment décrirais-tu le client lorsque les services ont pris fin ?
3. Quels étaient les principaux défis comportementaux de ce client ?

Progrès du client

1. Peux-tu décrire les progrès du client tout au long de votre suivi ?
2. Quels changements as-tu observés dans son comportement et sa qualité de vie ?

Impact

1. Quelle différence pensez-vous que les services de Valor & Solutions ont fait :
 - Dans la vie de cet individu ?
 - Dans la vie de sa famille ?
 - Et d'autres personnes de soutien ou personnes importantes dans sa vie ?
2. Si cette personne n'avait pas reçu de services de Valor & Solutions, quel aurait été le parcours possible pour cette personne ?

Leçons apprises

1. Quels ont été les plus grands défis dans votre travail avec [NOM] ?
2. Quels ont été les plus grands succès dans votre travail avec [NOM] ?
3. Qu'avez-vous appris sur vos interventions ou vos façons de travailler avec ce client que vous pouvez maintenant utiliser avec d'autres clients ?

Conclusion

Merci beaucoup de partager ces informations avec moi !

1. Y a-t-il autre chose sur les services que vous aimeriez partager avec moi ?
2. Avez-vous des questions pour moi ?

Semi-structured Interview Guide

Valor & Solutions' staff members

Introduction

→ **Explain the purpose of the study.**

- “The purpose of this study is to explore the experience of clients and their families who have received services at Valor & Solutions.”

→ **Mention the expected duration of the interview.**

- “The interview will last about 30 minutes.”

→ **Assure the confidentiality of the responses.**

- “We will ensure the confidentiality of your responses by removing any identifying information.”

→ **Obtain informed consent to record the interview.**

Review of the timeline

I will now ask you questions specifically about an individual you have directly worked with. To refresh your memory, I will present a summary of the services that [client's name] received at Valor & Solutions. Here's what I've learned from my analysis.

[screen sharing the timeline with the participant]

3. Is this consistent with what you remember about this individual?
4. Do you think it covers all the important events?

Interview questions

I will now ask you questions about the services of Valor & Solutions.

Client's Profile

4. How would you describe the client when they first started receiving services?
1. How would you describe the client when the services ended?
2. What were the main behavioural challenges of this client?

Client's Progress

1. Can you describe the client's progress throughout your follow-up?
2. What changes did you observe in their behaviour and quality of life?

Impact

1. What difference do you think Valor & Solutions' services have made:

- a. In this person's life ?
- b. Their family's life ?
- c. And other support persons?

2. If this individual had not received services from Valor & Solutions, what would have been the possible trajectory for this person?

Lessons Learned

1. What were the biggest challenges in your work with this individual ?
2. What were the biggest successes in your work with this individual ?
3. What did you learn about your interventions or ways of working with this client that you can now use with other clients?

Conclusion

Thank you so much for sharing this information with me!

5. Is there anything else about the services you'd like to share with me?
6. Do you have any questions for me?

Annexe H : Courriel de recrutement pour les individus et les personnes de soutien

Object : Participate in a research project: Evaluating Valor & Solutions' services // Participez à un projet de recherche : Évaluation des services de Valor & Solutions

Hello,

We would like to evaluate the services of Valor & Solutions.

We are recruiting **support persons** or **family members** of people with intellectual disabilities. We are also recruiting people who have an **intellectual disability**. These people must have received services from Valor & Solutions.

We want to hear about your experience with Valor & Solutions. This will help us know how the services you received were helpful to you.

If you accept our invitation, we will meet online or in person at a time convenient to you. Valor & Solutions will not know whether you are participating in this project.

Participation in the project consists of **1 meeting of 45 to 60 minutes**.

You will be paid **\$30** for your time.

The document attached to this e-mail gives you more information about the project.

If you are interested in participating, please contact Danika. You can e-mail her at [email]. Or you can call her at [phone number].

Thank you very much and have a nice day,

Bonjour,

Nous voulons évaluer les services de Valor & Solutions dans notre projet.

Nous recrutons les **personnes de soutien ou membres de la famille** de personnes qui ont une déficience intellectuelle. Nous recrutons aussi les **personnes qui ont une déficience intellectuelle**. Ces personnes doivent avoir reçu des services de Valor & Solutions.

Nous voulons connaître votre expérience avec Valor & Solutions. Ceci nous aidera à savoir comment les services reçus vous ont été utiles.

Si vous acceptez notre invitation, nous nous rencontrerons en ligne ou en personne à un moment qui vous convient. Valor & Solutions ne vont pas savoir si vous participez ou non à ce projet.

La participation au projet consiste en **1 rencontre de 45 à 60 minutes**.

Vous serez payés **30 \$** pour votre temps.

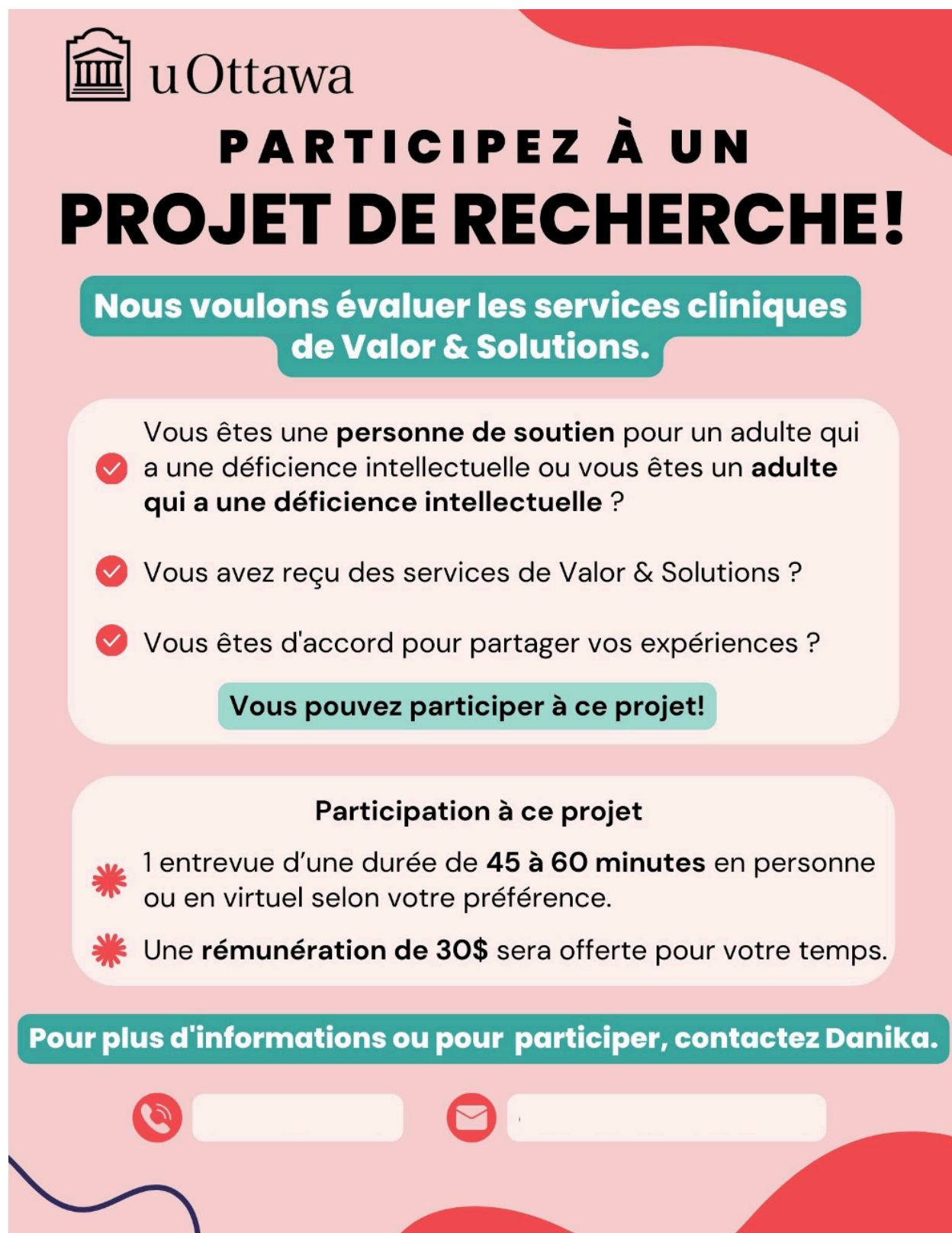
Le document attaché à ce courriel vous donne plus d'informations sur le projet.

Si vous êtes intéressés à participer, merci de contacter Danika. Vous pouvez lui envoyer un courriel à [courriel]. Ou vous pouvez lui téléphoner au [numéro de téléphone].

Merci beaucoup et bonne journée,

Danika Lévesque

Annexe I : Affiches de recrutement pour les individus et les personnes de soutien



 uOttawa

PARTICIPEZ À UN PROJET DE RECHERCHE!

Nous voulons évaluer les services cliniques de Valor & Solutions.

Vous êtes une **personne de soutien** pour un adulte qui

- ✓ a une déficience intellectuelle ou vous êtes un **adulte qui a une déficience intellectuelle** ?
- ✓ Vous avez reçu des services de Valor & Solutions ?
- ✓ Vous êtes d'accord pour partager vos expériences ?

Vous pouvez participer à ce projet!

Participation à ce projet

- ✱ 1 entrevue d'une durée de **45 à 60 minutes** en personne ou en virtuel selon votre préférence.
- ✱ Une **rémunération de 30\$** sera offerte pour votre temps.

Pour plus d'informations ou pour participer, contactez Danika.







uOttawa

PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT

**We want to evaluate Valor & Solutions'
clinical services.**

- ✓ Are you a **support person** for an adult with an intellectual disability or are you an **adult with an intellectual disability**?
- ✓ Have you received services from Valor & Solutions?
- ✓ Are you willing to share your experiences?

You can take part in this project!

Participation in this project

- * 1 interview lasting **45 to 60 minutes**, in person or virtually, depending on your preference.
- * Your time is compensated with a **\$30 honorarium**.

For more information or to participate, contact Danika.



Annexe J : Lettre de recrutement pour les individus et les personnes de soutien

Université d'Ottawa | University of Ottawa
École de psychologie | School of Psychology
136 Jean Jacques Lussier, Ottawa, ON K1N 6N5
1-844-783-3497

INVITATION À LA RECHERCHE

Date



Souhaitez-vous que quelqu'un vous lise ces informations ?

Appelez-nous au :

Bonjour,

Mon nom est **Danika Lévesque**. Je suis une étudiante au doctorat à l'Université d'Ottawa.



Je travaille avec **Virginie Cobigo**. Elle est ma superviseure et professeure à l'Université d'Ottawa.



Nous vous invitons à participer à notre projet.

Nous recrutons des personnes avec une déficience intellectuelle. Nous voulons connaître leurs expériences avec les services de Valor & Solutions.

Nous voulons connaître votre expérience. Ceci nous aidera à mieux comprendre le soutien que vous avez reçu.

Sur quoi porte le projet ?

Valor & Solutions offre des services aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. Valor & Solutions offre aussi des services aux familles de ces personnes.

Nous voulons comprendre l'importance des services pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle

Nous voulons comprendre comment rendre ces services plus accessibles et utiles pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Êtes-vous obligé de participer à ce projet ?

Non. Vous décidez si vous voulez participer à notre projet.

Votre participation au projet est confidentiel. Le mot confidentiel signifie qu'on protège votre vie privée.

C'est ce qui se passera dans notre projet :

- Vous recevrez un formulaire à signer en ligne quand vous accepterez de participer.
- Nous nous rencontrerons à un moment qui vous convient.
- Nous nous rencontrerons en personne, par appel vidéo ou par téléphone.
Vous pouvez choisir l'option qui vous convient le mieux.

- Si vous choisissez les rencontres par appel vidéo, nous pouvons utiliser Zoom, Teams, Skype ou Google. Vous pouvez choisir celui que vous préférez.
- Si vous choisissez de nous rencontrer en personne, nous irons aux locaux de Valor & Solutions.
- Vous participerez à 2 rencontres d'environ 30 minutes.
Vous pouvez choisir d'écrire vos réponses. Vous pouvez après nous les envoyer par courriel si vous le préférez.
- Nous allons vous poser quelques questions sur votre expérience avec Valor & Solutions. Nous savons qu'il peut être difficile de parler. Nous vous aiderons à vous sentir à l'aise. Vous pouvez demander à une personne que vous connaissez de vous aider à parler avec nous.
- Vous pouvez refuser de répondre à n'importe quelle question que nous vous posons.
- Nous allons enregistrer l'audio de notre conversation. Nous aurons besoin de réécouter ce que vous avez dit.
- Vous recevrez 30 \$.
- Nous écrirons ce que vous avez dit. Nous protégeons votre vie privée. Seules Danika, Virginie et les étudiants qui nous aident connaîtront votre nom.
- Nous garderons le formulaire signé, les enregistrements et les notes dans un ordinateur avec un mot de passe. Nous conservons toutes vos informations dans un bureau fermé à clé et dans un réseau en ligne sécurisé. Nous conserverons vos informations en toute sécurité pendant 5 ans après la fin de notre projet.
- Vous ne risquez rien si vous participez à ce projet.

- Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment au cours du projet.
- Lorsque nous aurons terminé le projet, nous partagerons avec vous les résultats.

Si vous décidez de ne pas participer à ce projet :

Vous n'avez rien à faire.

Si vous ne comprenez pas cette lettre et ces informations

Appelez-nous au : [numéro de téléphone], ou envoyez-nous un courriel à l'adresse suivante : [courriel].

Ou demandez à quelqu'un de vous expliquer cette lettre.

Si vous ne voulez pas que quelqu'un sache que vous participez à ce projet, c'est OK.

Nous ne dirons à personne votre nom.

Nous vous demanderons si nous pouvons utiliser vos mots et les informations que vous avez partagées avec nous dans le cadre de ce projet.

À tout moment, vous pouvez refuser qu'on utilise vos mots et vos informations.

Si vous souhaitez participer à ce projet :

Vous pouvez m'appeler au [numéro de téléphone].

Ou m'envoyez un courriel à [courriel].

Vous pouvez accepter de participer à ce projet. Vous pouvez aussi le refuser. Valor & Solutions ne participent pas à ce projet. Votre décision n'aura aucun impact sur les services dont vous bénéficiez.

Vos droits dans la recherche :

Vous avez des droits en recherche lors du projet. Si vous avez des questions, appelez le Bureau de l'éthique et de l'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa. Vous pouvez les appeler au 613-562-5387. Vous pouvez aussi leur envoyer un courriel au ethics@uottawa.ca. Vous pouvez leur parler et écrire en français.

Nous espérons avoir l'occasion de vous parler bientôt ! Nous vous remercions pour votre temps.

Danika Lévesque

Étudiante au doctorat

Université d'Ottawa

Courriel: [courriel]

Téléphone: [numéro de téléphone]

Virginie Cobigo

Professeure et superviseure de thèse de doctorat

Université d'Ottawa

Courriel: virginie.cobigo@uottawa.ca

Téléphone: 613-562-5800 ext. 7753



Université d'Ottawa | University of Ottawa
École de psychologie | School of Psychology
136 Jean Jacques Lussier, Ottawa, ON K1N 6N5
1-844-783-3497

INVITATION TO RESEARCH

Date



Would you like someone to read this information to you ?

Call us at :

Hello,

My name is **Danika Lévesque**. I'm a PhD student at the University of Ottawa.



I work with **Virginie Cobigo**. She is my supervisor and professor at the University of Ottawa.



We invite you to take part in our project.

We are recruiting people with an intellectual disability. We want them to share their experiences with Valor & Solutions services.

Your experience is important for us. It will help understand better the support you received.

What is the project about?

Valor & Solutions offers services to people with an intellectual disability. Valor & Solutions also helps their families

We want to know what is important to people with an intellectual disability in these services.

We want to understand how these services can be easier to use for people with an intellectual disability. We also want to know how we can make them more useful for them.

Do you have to take part in this project?

No. It's up to you to decide if you want to take part in our project.

We won't tell anyone that you want to take part in our project.

This is what will happen in our project:

- We'll send you a form to sign online to state that you agree to take part in the project.
- We'll meet at a time that's convenient for you.
- We'll meet in person, by video call or by telephone. You can choose the option that works best for you.

- If you choose to meet by video call, we can use Zoom, Teams, Skype or Google. You can choose the one you prefer.
- If you choose to meet us in person, we'll meet at Valor & Solutions' offices.
- You will take part in 2 meetings of about 30 minutes each.
- If you don't want to talk with us in person, you have another option. You can write an email to us.
- We'll ask you a few questions about your experience with Valor & Solutions. We know it can be difficult to talk about. We'll help you feel comfortable. You can ask someone you know to help you talk with us.
- You can refuse to answer any question we ask.
- We'll record the audio of our conversation because we'll need to hear what you say again.
- You'll receive \$30.
- We'll send you a form to sign online to state that you want to take part in the project.
- We'll write what you say. We won't tell anyone about your name or any personal information. Nobody will be able to recognize you.
- We will keep the signed form, recordings and notes in a password-protected computer. We keep your information in a locked office and on a secure online network. We will keep your information secure for 5 years after the end of our project. Only Danika, Virginie and the students who help us will know what you have said.
- There is no risk for you if you take part in this project.
- You can choose to end your participation at any time during the project.
- We will share the results of this project with you when it is complete.

If you decide not to participate in this project :

You don't have to do anything.

If you do not understand this letter and information

Call us at [phone number], or e-mail us at [email].

Or ask someone to explain this letter to you.

If you don't want anyone to know you're participating in this project, that's OK.

We won't tell anyone your name.

We will ask you if we can use what you have shared with us in this project.

At any time, if you don't feel comfortable, you can say "No, I don't want you to use my words and information".

If you would like to participate in this project : :

You can call me at [phone number].

Or e-mail me at [email].

Valor & Solutions do not take part in this project. You can decide to be in this project or not to be in this project. Your decision will have no impact on the services you receive from Valor & Solutions.

Your rights in research :

You have rights if you take part in this research. You can contact the University of Ottawa if you have questions about your rights. You can call the Office of Research Ethics and Integrity of the university. Their phone number is 613-562-5387. You can also email them at ethics@uottawa.ca.

We look forward to speaking with you soon! Thank you for your time.

Danika Lévesque

PhD Student

University of Ottawa

E-mail : [email]

Telephone: [phone number]

Virginie Cobigo

Professor and PhD thesis supervisor

University of Ottawa

E-mail: virginie.cobigo@uottawa.ca

Telephone: 613-562-5800 ext. 7753

Annexe K : Courriel de rappel pour les individus et les personnes de soutien

Object : REMINDER - Participate in a research project about Valor & Solutions // RAPPEL

- Participez à un projet de recherche sur Valor & Solutions

Hello,

This a reminder that we are recruiting **individuals** or **support persons** that received services from Valor & Solutions.

We want to know your experience with Valor & Solutions.

If you accept our invitation, we will meet **online or in person** at a time convenient to you.

We won't tell Valor & Solutions that you want to take part in our project.

Participation in the project consists of **1 meeting of 30 to 45 minutes**.

You will be paid **\$30** for your time.

You will find a document attached to this email. It gives you more information about the project.

If you want to take part in the project, please send an email to Danika. Her email address is: [email]. You can also call her at [phone number].

Thank you very much and have a nice day,

Bonjour,

Ceci est un rappel que nous recrutons des **individus** ou des **personnes de soutien** qui ont reçu des services de Valor & Solutions.

Nous voulons connaître votre expérience avec Valor & Solutions.

Si vous acceptez notre invitation, nous nous rencontrerons en ligne ou en personne à un moment qui vous convient. Valor & Solutions ne vont pas savoir si vous participez ou non à ce projet.

La participation au projet consiste en **1 rencontre de 30 à 45 minutes**.

Vous serez payés **30 \$** pour votre temps.

Le document attaché à ce courriel vous donne plus d'informations sur le projet.

Si vous êtes intéressés à participer, merci de contacter Danika. Vous pouvez lui envoyer un courriel à [courriel]. Ou vous pouvez lui téléphoner au [numéro de tél.].

Merci beaucoup et bonne journée,

Danika Lévesque

Annexe L : Formulaire de consentement pour les individus ayant un HI

Formulaire de consentement

Vous avez des droits en recherche lors du projet. Si vous avez des questions, appelez le Bureau de l'éthique et de l'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa. Vous pouvez les appeler au 613-562-5387. Vous pouvez aussi leur envoyer un courriel au ethics@uottawa.ca.

Comment votre participation à notre projet nous aidera :

- Nous voulons comprendre l'importance des services pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.
- Nous voulons comprendre comment rendre ces services plus accessibles et utiles pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Note: Vous pouvez accepter de participer à ce projet. Vous pouvez aussi refuser. Valor & Solutions ne participent pas à ce projet. Votre décision n'aura aucun impact sur les services dont vous bénéficiez.

Veillez encercler OUI ou NON		
J'ai lu la lettre à propos de ce projet.	OUI	NON
J'ai décidé de participer à ce projet.	OUI	NON

Je sais que je peux refuser de participer à ce projet si je ne veux pas.	OUI	NON
Je vais participer à 2 rencontres de 30 minutes. Les rencontres seront par appel vidéo ou en personne.	OUI	NON
Je sais que je peux envoyer mes réponses par courriel au lieu d'une rencontre, si je le souhaite.	OUI	NON
Je peux cesser de participer au projet à tout moment.	OUI	NON
Si j'arrête de participer au projet, Danika et Virginie n'utiliseront pas mes informations.	OUI	NON
J'accepte qu'on enregistre ma voix.	OUI	NON
Je sais que seuls les chercheurs écouteront ma voix.	OUI	NON
Je sais que je recevrai une carte-cadeau de 30 \$, même si je souhaite cesser l'entrevue.	OUI	NON
Danika et Virginie peuvent utiliser mes mots lorsqu'elles parlent de leurs recherches.	OUI	NON
Je sais que Danika et Virginie protégeront ma vie privée. Personne ne pourra m'identifier.	OUI	NON
Danika et Virginie peuvent encore me contacter si elles ont des questions.	OUI	NON

Je sais que j'ai le droit de ne pas répondre à certaines questions.	OUI	NON
J'accepte que Danika accède à mon dossier clinique. Mon dossier clinique comprend les informations sur les services reçus de Valor & Solutions.	OUI	NON

Signatures

J'ai signé ce formulaire de consentement.

Votre nom : _____

Votre signature : _____

Date : _____

Danika Lévesque
Université d'Ottawa
Courriel: [courriel]

Signature

Virginie Cobigo
Professeur, Université d'Ottawa
Courriel: Virginie.Cobigo@uottawa.ca

Signature

Consent form

You have rights if you take part in this research. You can contact the University of Ottawa if you have questions about your rights. You can call the Office of Research Ethics and Integrity of the university. Their phone number is 613-562-5387. You can also email them at ethics@uottawa.ca.

How your participation in our project will help us : :

- Your participation will help us examine the services offered by Valor & Solutions.

Note: We carry out this project without Valor & Solutions. You can decide to take part in this project. And you can refuse as well. Your decision will have no impact on the services you receive.

Please circle YES or NO		
I have read the letter about this project.	YES	NO
I have decided to take part in this project.	YES	NO
I know I don't have to take part in this project if I don't want to.	YES	NO
I will take part in 2 meetings of 30 minutes. The meetings will be by video call or in person.	YES	NO

I know that I can email my answers if I don't want to speak in person.	YES	NO
I can stop being in the project at any time.	YES	NO
I know that I can stop to take part in the project. Danika and Virgine will not use my details if I decide so.	YES	NO
I agree to have my voice recorded.	YES	NO
I know that only researchers will listen to my voice.	YES	NO
I know that I can stop to take part in the project. I also have no obligation to answer all the questions. I will receive a gift card of \$30 in any case.	YES	NO
Danika and Virginie can share their research with other people. Danika and Virginie can use my words in this case.	YES	NO
I know that Danika and Virginie will protect my privacy. They will not say anything that can help people recognize me.	YES	NO
Danika and Virginie can get in touch with me if they have any other questions.	YES	NO
I know I have the right not to answer some questions.	YES	NO
I allow Danika to get access to my clinical file. My clinical file includes information about services Valor & Solutions have given to me.	YES	NO

Signatures

I signed this consent form

Your name :

Your signature :

Date :

Danika Lévesque

University of Ottawa

Courriel : [courriel]

Signature

Virginie Cobigo

Professor, University of Ottawa

Courriel: Virginie.Cobigo@uottawa.ca

Signature

Annexe M : Formulaire d'assentiment pour les individus ayant un HI

Formulaire d'assentiment

Si vous avez des droits en recherche lors du projet. Si vous avez des questions, appelez le Bureau de l'éthique et de l'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa. Vous pouvez les appeler au 613-562-5387. Vous pouvez aussi leur envoyer un courriel au ethics@uottawa.ca.

Comment votre participation à notre projet nous aidera :

- Nous voulons comprendre l'importance des services pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.
- Nous voulons comprendre comment rendre ces services plus accessibles et utiles pour les personnes qui ont une déficience intellectuelle.

Note: Vous pouvez accepter de participer à ce projet. Vous pouvez aussi le refuser. Valor & Solutions ne participent pas à ce projet. Votre décision n'aura aucun impact sur les services dont vous bénéficiez.

Veillez encercler OUI ou NON		
J'ai lu la lettre à propos de ce projet.	OUI	NON
J'ai décidé de participer à ce projet.	OUI	NON

Je sais que je peux refuser de participer à ce projet si je ne veux pas.	OUI	NON
Je vais participer à 2 rencontres de 30 minutes. Les rencontres seront par appel vidéo ou en personne.	OUI	NON
Je sais que je peux envoyer mes réponses par courriel au lieu d'une rencontre en personne, si je le souhaite.	OUI	NON
Je peux cesser de participer au projet à tout moment.	OUI	NON
Si j'arrête de participer au projet, Danika et Virginie n'utiliseront pas mes informations.	OUI	NON
J'accepte qu'on enregistre ma voix.	OUI	NON
Je sais que seuls les chercheurs écouteront ma voix.	OUI	NON
Je sais que je recevrai une carte-cadeau de 30 \$, même si je souhaite cesser l'entrevue.	OUI	NON
Danika et Virginie peuvent utiliser mes mots lorsqu'elles parlent de leurs recherches.	OUI	NON
Je sais que Danika et Virginie protégeront ma vie privée. Personne ne pourra m'identifier.	OUI	NON
Danika et Virginie peuvent encore me contacter si elles ont des questions.	OUI	NON

Je sais que j'ai le droit de ne pas répondre à certaines questions.	OUI	NON
J'accepte que Danika accède à mon dossier clinique. Mon dossier clinique comprend les informations sur les services reçus de Valor & Solutions.	OUI	NON

Signatures

J'ai signé ce formulaire de consentement.

Votre nom : _____

Votre signature : _____

Date : _____

Danika Lévesque
Université d'Ottawa
Courriel : [courriel]

Signature

Virginie Cobigo
Professeur, Université d'Ottawa
Courriel: Virginie.Cobigo@uottawa.ca

Signature

Assent form

You have rights if you take part in this research. You can contact the University of Ottawa if you have questions about your rights. You can call the Office of Research Ethics and Integrity of the university. Their phone number is 613-562-5387. You can also email them at ethics@uottawa.ca.

How your participation in our project will help us : :

- Your participation will help us evaluate the services offered by Valor & Solutions.
- Your participation will help us evaluate the services offered by Valor & Solutions.

Note: We carry out this project without Valor & Solutions. You can decide to take part in this project. And you can refuse as well. Your decision will have no impact on the services you receive.

Please circle YES or NO		
I have read the letter about this project.	YES	NO
I have decided to take part in this project.	YES	NO
I know I don't have to take part in this project if I don't want to.	YES	NO

I will take part in 2 meetings of 30 minutes. The meetings will be by video call or in person.	YES	NO
I know that I can email my answers if I don't want to speak in person.	YES	NO
I can stop take part in the project at any time.	YES	NO
I know that I can stop to take part in the project. Danika and Virgine will not huse my details if I decide so.	YES	NO
I agree to have my voice recorded.	YES	NO
I know that only researchers will listen to my voice.	YES	NO
I know that I can stop to take part in the project. I also have no obligation to answer all the questions. I will receive a gift card of \$30 in any case.	YES	NO
Danika and Virginie can share their research with other people. Danika and Virginie can use my words in this case.	YES	NO
I know that Danika and Virginie will protect my privacy. They will not say anything that can help people recognize me.	YES	NO
Danika and Virginie can get in touch with me if they have any questions.	YES	NO
I know I have the right not to answer some questions.	YES	NO

I allow Danika to get access to my clinical file. My clinical file includes information about services Valor & Solutions have given to me.	YES	NO
--	------------	-----------

Signatures

I signed this consent form.

Your name : _____

Your signature : _____

Date : _____

Danika Lévesque
University of Ottawa
Courriel : [courriel]

Signature

Virginie Cobigo
Professor, University of Ottawa
Courriel: Virginie.Cobigo@uottawa.ca

Signature

Annexe N : Formulaire de consentement pour les personnes de soutien**uOttawa**Faculté des sciences sociales
Faculty of Social SciencesÉcole de psychologie
School of Psychology**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT****Mieux comprendre les services cliniques dans l'Est ontarien
pour les francophones en situation minoritaire en situation de
handicap intellectuel qui présentent des comportements à défis****Danika Lévesque**Étudiante au doctorat en psychologie clinique
École de psychologie, Faculté des sciences sociales**Virginie Cobigo**Professeure agrégée, École de psychologie
virginie.cobigo@uottawa.ca**INVITATION À PARTICIPER**

Je, Danika Lévesque, vous invite à participer au projet de recherche de ma thèse de doctorat mentionné ci-dessus. Je réaliserai ce projet sous la supervision de Virginie Cobigo.

OBJECTIF DU PROJET

L'objectif de ce projet est de faire une évaluation des résultats des services cliniques offerts par Valor & Solutions. Plus précisément, nous voulons explorer les expériences vécues afin d'évaluer l'utilité et l'impact des services dans la vie des adultes ayant une déficience intellectuelle ainsi que celle des personnes de soutien incluant les membres de la famille.

VOTRE PARTICIPATION À CE PROJET

Il vous sera demandé de participer à une (1) entrevue. Cette entrevue durera entre 45 minutes et 1 heure et l'audio sera enregistré. Elle portera sur vos expériences en lien avec les services cliniques reçus de Valor & Solutions.

RISQUES LIÉS À LA PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE

Aucun risque sérieux n'est à prévoir en ce qui concerne votre participation à cette étude. Certaines personnes peuvent se sentir mal à l'aise ou gênées de parler d'elles-mêmes ou de leurs expériences au cours de la rencontre. Toutefois, je ferai de mon mieux pour que vous vous sentiez à l'aise pendant l'entrevue.

AVANTAGES DE LA PARTICIPATION À CETTE ÉTUDE

Votre participation à ce projet permettra de :

- 1) Partager vos expériences et perspectives sur les services reçus de Valor & Solutions;
- 2) Fournir des recommandations pour améliorer les services cliniques de Valor & Solutions;
- 3) Justifier l'importance et la pertinence de fournir de tels services pour les adultes ayant une déficience intellectuelle;
- 4) Soutenir la recherche, y compris la publication d'articles scientifiques et le partage d'informations lors de conférences scientifiques.

CONFIDENTIALITÉ ET LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE

Vos contributions à ce projet resteront confidentielles. Dans le cadre de cette étude, un numéro de code vous sera attribué et figurera sur tous les documents associés à votre entretien (enregistrement audio, transcription, etc.), tandis que votre nom et le formulaire de consentement signé seront classés séparément de ces documents. Aucun commentaire fait par les participants au cours des entrevues ne leur sera personnellement attribué dans les rapports associés à ce projet.

CONSERVATION DES DONNÉES

Les données de cette étude consisteront en des enregistrements audio qui seront transcrits. Les notes, les enregistrements audio et les transcriptions seront stockés sur un ordinateur et un disque externe crypté et protégé par un mot de passe. Les données seront conservées jusqu'à 5 ans après la fin du projet, après quoi elles seront détruites.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

La participation à ce projet est volontaire. Vous pouvez mettre fin à votre participation à tout moment. Vous n'êtes pas obligé de répondre aux questions auxquelles vous ne souhaitez pas répondre. Il n'y aura aucune conséquence pour vous, aujourd'hui ou à l'avenir, si vous choisissez de ne pas participer. Si vous décidez de vous retirer, toutes les données recueillies jusqu'au moment du retrait seront supprimées de l'ensemble des données et ne seront pas utilisées dans le cadre de l'étude.

QUESTIONS SUR VOS DROITS EN TANT QUE PARTICIPANT À CETTE ÉTUDE

Si vous avez des questions concernant la conduite éthique de cette étude, vous pouvez contacter le Bureau de l'éthique et de l'intégrité de la recherche ou le président du Comité d'éthique de la recherche en sciences sociales au 550 Cumberland (pavillon Tabaret, pièce 154) Ottawa, ON K1N 6N5 ; Tél. : (613) 562-5387 ; Courriel : ethics@uottawa.ca.

ACCEPTATION

Il est recommandé de conserver une copie de ce formulaire de consentement pour vos dossiers.

Je, _____ (nom du participant) accepte de participer à l'étude de recherche ci-dessus menée par Danika Lévesque sous la supervision de Virginie Cobigo de l'École de psychologie, Faculté des sciences sociales, Université d'Ottawa. J'accepte que l'entrevue soit enregistrée.

Signature du participant: _____ Date: _____

Signature du chercheur: _____ Date: _____

MODALITÉ DES COMMUNICATIONS ET DE L'ENTREVUE

J'aimerais que la chercheuse communique avec moi :

- ☐ Par courriel : _____
- ☐ Par téléphone : _____
- ☐ Autre : _____

J'aimerais faire l'entrevue :

- ☐ En virtuel (encercler votre plateforme de préférence : Teams, Zoom, Google Meet)
- ☐ En personne (encercler l'endroit de préférence : Valor & Solutions, Université d'Ottawa)
- ☐ Par téléphone, indiquer le numéro de téléphone à contacter : _____
- ☐ Autre : _____



uOttawa

Faculté des sciences sociales
Faculty of Social Sciences

École de psychologie
School of Psychology

CONSENT FORM

A better understanding of clinical services in Eastern Ontario for Francophones with an intellectual disability and challenging behaviours



Danika Lévesque

PhD student in clinical psychology
School of Psychology, Faculty of Social Sciences



Virginie Cobigo

Professor, School of Psychology
virginie.cobigo@uottawa.ca

INVITATION TO PARTICIPATE

I, Danika Lévesque, invite you to participate in my PhD research project mentioned above. I will carry out this project under the supervision of Virginie Cobigo.

PROJECT OBJECTIVE

The objective of this project is to evaluate the outcomes of the clinical services offered by Valor & Solutions. More specifically, we want to explore lived experiences to evaluate the usefulness and impact of services in the lives of adults with an intellectual disability as well as that of support persons including family members and support workers.

YOUR PARTICIPATION IN THIS PROJECT

You will be asked to participate in one (1) interview. This interview will last between 45 minutes and 1 hour and will be recorded. It will focus on your experiences with the clinical services you received from Valor & Solutions.

RISKS OF PARTICIPATING IN THIS STUDY

There are no serious risks associated with your participation in this study. Some people may feel uncomfortable or embarrassed to talk about themselves or their experiences during the meeting. However, I will do my best to make you feel comfortable during the interview.

BENEFITS OF PARTICIPATING IN THIS STUDY

Your participation in this project will allow you to:

- 1) Share your experiences and perspectives on the services received from Valor & Solutions;
- 2) Provide recommendations for improving Valor & Solutions' clinical services;
- 3) Justify the importance and relevance of providing such services for adults with an intellectual disability;
- 4) Support research, including the publication of scientific articles and the sharing of information at scientific conferences.

CONFIDENTIALITY AND PRIVACY

Your contributions to this project will remain confidential. For the purposes of this study, a code number will be assigned to you and will appear on all documents associated with your interview (audio recording, transcript, etc.), while your name and signed consent form will be filed separately from these documents. No comments made by participants during the interviews will be personally attributed to them in the reports associated with this project.

DATA CONSERVATION

Data from this study will consist of audio recordings that will be transcribed. Notes, audio recordings and transcripts will be stored on a computer and an encrypted, password-protected external drive. The data will be kept for up to 5 years after the end of the project, after which it will be destroyed.

VOLUNTARY PARTICIPATION

Participation in this project is voluntary. You may end your participation at any time. You are not obliged to answer any questions you do not wish to answer. There will be no consequences to you, now or in the future, if you choose not to participate. If you decide to withdraw, all data collected up to the time of withdrawal will be deleted from the data set and will not be used in the study.

QUESTIONS ABOUT YOUR RIGHTS AS A PARTICIPANT IN THIS STUDY

If you have any questions regarding the ethical conduct of this study, you may contact the Office of Research Ethics and Integrity or the Chair of the Social Sciences Research Ethics Board at 550 Cumberland (Tabaret Hall, Room 154) Ottawa, ON K1N 6N5; Tel: (613) 562-5387; E-mail: ethics@uottawa.ca.

ACCEPTANCE

It is recommended that you retain a copy of this consent form for your records.

I, _____ (name of participant) agree to participate in the above research study conducted by Danika Lévesque under the supervision of Virginie Cobigo of the School of Psychology, Faculty of Social Sciences, University of Ottawa. I agree to have the interview recorded.

Participant's signature: _____

Date: _____

Researcher's signature: _____

Date: _____

Annexe O : Guide d'entrevue pour les adultes en situation de HI

Guide d'entrevue

Clients de Valor & Solutions ayant un HI

Questions démographiques

Avant de débiter l'entrevue, j'ai quelques questions pour vous.

1. Comment vous décrivez-vous ? (choisissez tout ce qui s'applique)
 - a. Homme
 - b. Femme
 - c. Non-binaire
 - d. Autre : _____
2. Quel pronom utilisez-vous ? (Sélectionnez tout ce qui s'applique)
 - a. Elle
 - b. Il
 - c. Ici

Questions d'entrevue

Maintenant, je vais vous poser des questions à propos des services reçus chez Valor & Solutions.

(Pour les questions suivantes, si le client donne son consentement pour l'accès au dossier clinique, adapter les questions en fonction de son expérience individuelle.)

3. Est-ce que tu connais Valor & Solutions ?
4. Qui vous a parlé de Valor & Solutions en premier ? Qui vous a référé aux services de Valor & Solutions ?
5. Pourquoi avez-vous eu besoin des services de Valor & Solutions ?
6. Quels services avez-vous reçus de Valor & Solutions ? *(Poser des questions selon l'information au dossier clinique. Encourager le participant à expliquer dans ses propres mots l'aide qu'il a reçu.)*
7. Comment les services vous ont-ils aidé ? Qu'est-ce que ça a changé dans votre vie ? *(Discutez des différents services reçus indiqués dans le dossier. Demander l'avis pour chaque service.)*
8. Qu'avez-vous apprécié le plus de votre expérience avec Valor & Solutions ?
9. Qu'avez-vous moins aimé de votre expérience avec Valor & Solutions ?
10. Est-ce que des choses étaient difficiles à comprendre lorsque Valor & Solutions travaillaient avec vous ?

11. Qu'est-ce qui aurait été le plus utile lorsque Valor & Solutions vous offrait des services ?
12. Avez-vous des conseils pour Valor & Solutions afin de rendre les services plus utiles ? plus faciles à utiliser ?
13. Que diriez-vous à d'autres personnes qui reçoivent des services chez Valor & Solutions ? Avez-vous des conseils à leur donner ?
14. Comment vous sentez-vous à propos des services de Valor & Solutions ? Pas du tout satisfait ? Un peu satisfait ? Très satisfait ?

Francophonie

15. Quelle était votre langue de préférence pour les services, le français ou l'anglais ?
16. Avez-vous reçu les services dans la langue de votre choix ?
17. Est-ce que l'équipe communiquait avec vous dans la langue de votre choix ?
18. Comment le fait d'être francophone a eu un impact sur votre expérience ? (langues, choix)

Merci beaucoup d'avoir partagé ces informations avec moi!

- Voudriez-vous partager autre chose avec moi ?
- Avez-vous des questions pour moi ?

Interview Guide

Valor & Solutions clients with ID

Demographic questions

I will ask you a few questions before the interview. These are demographic questions.

1. How would you describe yourself? (choose all that apply)
 - a. Male
 - b. Female
 - c. Non-binary
 - d. None of these describe my identity.
2. Which pronoun do you use? (Select all that apply)
 - a. She
 - b. He/him
 - c. They

Interview questions

I will ask you questions about the services of Valor & Services.

Introduction to V&S

3. Who first told you about Valor & Solutions? Who referred you to Valor & Solutions?
4. When did you start to have help from Valor & Solutions ? For how long ? When will it end ?

Services received

5. Why did you need help from Valor & Solutions?
6. Who did you meet?
7. How did you usually connect with Valor & Solutions? Were your meetings in person, online, or a mix of both?
8. What kind of help did you get from Valor & Solutions?
9. How did the services help you? What difference did it make?
10. Were there any specific resources or tools provided by Valor & Solutions that you found particularly helpful?

Engagement and Interaction

11. How would you describe the overall atmosphere or environment at Valor & Solutions?
12. Can you tell me about any moments that were really special or stood out to you while you were getting help from Valor & Solutions?
13. What did you like most about your experience? / What was your favorite part of your experience with them?
14. What did you like least about your experience? What was your least favorite part of your experience?

Feedback and Suggestions

15. What could Valor & Solutions have done to help you more when you were with them?
16. Do you have any suggestions to help Valor & Solutions improve their services? How could they make it easier for people to use their services?
17. You got services from Valor & Solutions. What could have been very useful for you when you was with them?
18. Do you have any advice to make the help more useful? more accessible? easier to use?
19. What would you say to other people who get services from Valor & Solutions? Do you have any advice?
20. Are you not at all, somewhat or very satisfied with Valor & Solutions' services?

Language

21. What was your language for services?
22. Did you get services in the language of your choice?
23. Did the team get in touch with you in the language of your choice?

Thank you so much for sharing this information with me!

- Is there anything else about the services you'd like to share with me?
- Do you have any questions for me?

Annexe P : Liste de ressources d'aide psychologique ou émotionnelle**Liste de ressources d'aide psychologique ou émotionnelle**

Voici une liste de ressources d'aide psychologique ou émotionnelle.
Vous pouvez consulter ces ressources si vous en ressentez le besoin.

211 Ontario

<https://211ontario.ca/>

Ligne de crise (24/7)

<https://crisisline.ca/?lang=fr>

613-722-6914 (Ottawa) ou au numéro sans-frais 1-866-996-0991

Counseling, on connecte

<https://www.counsellingconnect.org/fr-ca>

AccèsSMT

<https://www.accessmha.ca/fr-ca>

Distress Centre of Ottawa and Region

<https://www.dcottawa.on.ca/>

Tel-Aide Outaouais

<https://telaideoutaouais.ca/>

Les résidents d'Ottawa peuvent appeler au 613-741-6433 et les résidents de Gatineau au 819-775-3223.

Distress and Crisis Ontario

<https://www.dcontario.org/>

List of resources for psychological or emotional help

Here is a list of resources for psychological or emotional help.
You can consult these resources if you need to.

211 Ontario

<https://211ontario.ca/>

Crisis Line (24/7)

<https://crisisline.ca/>

613-722-6914 (Ottawa) or call toll-free 1-866-996-0991

Counseling Connect

<https://www.counsellingconnect.org/>

AccessMHA

<https://www.accessmha.ca/>

Distress Centre of Ottawa and Region

<https://www.dcottawa.on.ca/>

Distress and Crisis Ontario

<https://www.dcontario.org/>

Annexe Q : Gabarit utilisé pour l'extraction des données pour les dossiers cliniques

Timeline – Participant's number				
Dates	Description of activities/services	Modality of services	V&S staff involved	Other people involved
Date of the item in the clinical file (for e.g., date of the report or session).	(for e.g., name of the document, description of session or consultations, case conferences, etc.)	(for e.g., phone call, email, virtual session, in-person session, document, etc.)	(for e.g., Intake Coordinator, Health Care Facilitator, Clinical Coordinator, Dual Diagnosis Justice Coordinator, etc.)	(for e.g., Developmental Services Ontario, caregivers, case managers, other organizations, etc.)

Note. Ce tableau dans Microsoft Excel a été utilisé pour extraire toutes les données pertinentes des dossiers cliniques pour chacun des participants pour l'étude 1.

Annexe R : Gabarit utilisé pour faire un sommaire des dossiers cliniques**Dossier clinique #****Processus d'accueil**

Réception de la demande de services			
Documents de SOPDI fournis ?		Application for developmental services and supports (ADSS) (DATE)	
		Support Intensity Scale (SIS) (DATE)	
		Assessor Summary Report (DATE)	
		Individual Consolidate Evidence (DATE)	
		Person Profile Client Information Update (DATE)	
		Urgent Response Referral Form (DATE)	
		Specialized Services Form (DATE)	
Documents de V&S		Consent for Collection, Use and Disclosure of Information	
Autres documents	Ajouter ici.		
Premier contact		Temps d'attente	

Prise en charge

Date de l'assignation	DATE	Temps d'attente	
Rôle de la personne assignée	Ajouter ici.		

Évaluation des besoins

Date de la séance initiale	DATE	Temps d'attente	
Rapport de consultation initial rédigé ?			
Consentement signé ?			
Head-to-toe Review of Systems			
Raison de la référence de SOPDI			
Demande initiale des individus/soutien			
Cueillette des données			
Recommandations/services offerts			

Sessions uniques

Premier contact	
Date de la référence	

Date de la session unique		Temps d'attente	
Consentement signé ?			
Session unique offerte par :			
Rapport de consultation envoyé ?			
Fermeture du dossier de session unique			

Accompagnement

Individu	Rencontres	Ajouter les détails ici.
	Suivis entre les sessions	Ajouter les détails ici.
	<u>Sommaire des services :</u> Ajouter les détails ici.	
Personnes de soutien	Rencontres	Ajouter les détails ici.
	Suivis entre les sessions	Appels téléphoniques • Ajouter ici. Courriels • Ajouter ici.
	<u>Sommaire des services :</u> Ajouter les détails ici.	
Documents	Ajouter les détails ici.	

Fin des services

Préparation à la fin des services			
Date prévue pour la fermeture?			
Date de fermeture du dossier		Durée du début à la fin	
Note de terminaison ?			
Comparaison avec les objectifs et recommandations établis			

Annexe S : Gabarit utilisé pour les analyses comparatives des dossiers cliniques

Étape typique	Dossier 1	Dossier 2	Dossier 3	Dossier 4	COMPARAISONS
Nombre de pages	477 pages	112 pages	170 pages	358 pages	Descriptions des similitudes et des différences
Processus d'accueil					
Prise en charge					
Évaluation des besoins					
Sessions uniques					
Accompagnement					
Fin des services					

Note. Ce tableau dans Microsoft Excel a été utilisé pour faire un sommaire des activités pour chacune des étapes typiques pour chaque dossier clinique. Par la suite, la dernière colonne du tableau a permis de comparer et décrire les différences observées.