

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: <https://www.researchgate.net/publication/232426054>

Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. / The definition of serious behavior disorder of people with intellectual dis...

Article in *Canadian Journal of Behavioural Science* · January 2010

DOI: 10.1037/a0016249

CITATIONS

17

READS

9,010

4 authors, including:



Marc J. Tassé

The Ohio State University

128 PUBLICATIONS 3,668 CITATIONS

SEE PROFILE



Nathalie Garcin

Clinique Spectrum, Montreal, Quebec Canada

11 PUBLICATIONS 260 CITATIONS

SEE PROFILE



Luc Lecavalier

The Ohio State University

145 PUBLICATIONS 6,724 CITATIONS

SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:



San Martin Scale to assess quality of life of people with significant disabilities [View project](#)



Defining intellectual disability and its diagnostic process [View project](#)

Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle

Marc J. Tassé
University of South Florida

Guy Sabourin
Centre d'expertise de Montréal en troubles graves
du comportement

Nathalie Garcin
Services de réadaptation l'Intégrale

Luc Lecavalier
Ohio State University

Dans cette recherche, on a eu recours à la méthode Delphi pour dégager un consensus, parmi des experts québécois ($n = 57$) du domaine de la déficience intellectuelle (DI) et des troubles envahissants du développement (TED), sur une définition de « trouble du comportement » et de « trouble grave du comportement » ainsi que sur la détermination des facteurs de gravité d'un trouble du comportement. Ces professionnels du domaine travaillaient soit dans un centre de réadaptation pour personnes ayant une DI ou un TED, soit dans un milieu universitaire. Deux rondes de consultation ont suffi pour obtenir un seuil d'accord d'au moins 85 % pour les deux définitions ainsi que pour 14 des 15 facteurs permettant d'établir la gravité d'un trouble du comportement. Les résultats sont présentés ainsi que leur impact sur les services spécialisés pour les personnes ayant une DI ou un TED et sur la recherche.

Mots-clés : trouble grave du comportement, trouble du comportement, déficience intellectuelle, comportement problématique, troubles envahissants du développement

Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) sont plus susceptibles que les personnes sans DI d'avoir des comportements problématiques (Dekker, Koot, Van der Ende & Verhulst, 2002; Einfeld et al., 2006; Rojahn & Tassé, 1996). Les grandes catégories de comportements problématiques sont l'agression envers autrui, l'automutilation, la destruction et autres comportements difficiles ou perturbateurs (Lowe et al., 2007). Il

n'existe pas de consensus clair sur la définition de « trouble du comportement » (Emerson, 2001; Thompson, McGrew & Bruininks, 1999). Plusieurs s'entendent pour dire que c'est l'interaction entre la personne et son environnement qui, souvent, définit ce qui constitue un trouble du comportement (Emerson, 2001; Einfeld & Aman, 1995). Par exemple, Einfeld et Aman (1995) ont défini « trouble du comportement » par sa déviance de la norme tant sur le plan quantitatif que sur le plan qualitatif. Le trouble du comportement ne peut être expliqué uniquement par le délai du développement de la personne; il cause une détresse importante chez les gens entourant la personne et contribue grandement aux handicaps de l'individu. La définition de « challenging behaviour » d'Emerson (2001) est similaire à celle d'Einfeld et Aman, à laquelle s'ajoute toutefois la notion que le comportement est jugé problématique s'il résulte en un rejet par la société, par ex., la perte d'accès à des lieux ou à des activités dans la communauté. Qureshi et Alborz (1992) ont, quant à eux, proposé une définition de « trouble du comportement » qui fait référence aux conséquences physiques, telles que des blessures à la personne ou des dommages matériels. Ils ont par ailleurs ajouté qu'un comportement est problématique s'il survient plus d'une fois par semaine et qu'il met la personne en danger, qu'il nécessite l'intervention de plus d'une personne ou qu'il occasionne une désorganisation de plus d'une heure, plus d'une fois par semaine ou de plusieurs minutes chaque jour.

Marc J. Tassé, University of South Florida; Guy Sabourin, Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement; Nathalie Garcin, Services de réadaptation l'Intégrale; Luc Lecavalier, Ohio State University.

La réalisation de cette recherche a été rendue possible grâce au soutien financier du Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (CEMTGC DI-TED). Nous remercions Marie-France Giard pour son aide dans la coordination des questionnaires Delphi ainsi que pour la saisie des données. Nous tenons à remercier Jean Caron, Ph. D., André Lapointe, Ph. D., et Diane Morin, Ph. D., pour leur contribution lors des travaux initiaux pour établir une définition opérationnelle de « trouble du comportement » et de « trouble grave du comportement » ainsi que pour la formulation des conséquences possibles associées aux troubles graves du comportement. Nous remercions également Diane Morin, Ph. D., pour ses commentaires relativement à une version préliminaire du manuscrit. Toute demande de tiré à part doit être adressée à : Marc J. Tassé, Ph. D., University of South Florida, FL Center for Inclusive Communities – UCEDD, 13301 Bruce B. Downs Boulevard – MHC 2113A, Tampa, FL USA 33612.

Toute correspondance concernant le présent article doit être adressée à Marc J. Tasse, PhD, The Ohio State University, Nisonger Center-UCEDD, 1581 Dodd Drive, Columbus, OH 43210. Courriel : marc.tasse@osumc.edu

Les personnes ayant une DI ou un TED présentant des troubles du comportement nécessitent souvent l'intervention de professionnels ou d'équipes spécialisés (Douma, Dekker & Koot, 2006; Gardner, Dosen, Griffiths & King, 2006; Ghaziuddin, 2005). De plus, la détermination d'un trouble grave du comportement chez une personne ayant une DI ou un TED mène généralement à l'obtention de services

spécialisés offerts par des centres ou des établissements ayant une mission spécifique auprès de cette clientèle.

La présence de troubles du comportement est souvent la principale raison de la perte d'un placement résidentiel, de l'arrêt d'un processus d'intégration scolaire, sociale ou communautaire, ou même de l'admission d'une personne dans un milieu institutionnel (Anderson, Lakin, Hill & Chen, 1992; Bruininks, Hill & Morreau, 1988; Stancliffe & Lakin, 2005). Les conséquences négatives de ces comportements problématiques ne se limitent évidemment pas seulement à la personne qui les présente; l'impact sur la famille se manifeste par un niveau de stress accru (Hastings & Beck, 2004; Lecavalier, Leone & Wiltz, 2006), par une plus grande détresse émotionnelle chez les parents (Eisenhower, Baker & Blacher, 2005; McIntyre, Blacher & Baker, 2002) et par une augmentation des besoins de soutien et de services spécialisés (Douma, Dekker & Koot, 2006). La présence de troubles du comportement a également un impact important sur les intervenants et les établissements offrant les services à la personne. Le stress et l'épuisement professionnel sont des conséquences importantes des troubles du comportement sur les intervenants (Hastings & Brown, 2002; Mitchell & Hastings, 2001). Les comportements problématiques sont souvent la cause citée dans les cas de blessures, d'accidents de travail et d'inactivité ou de démission des intervenants. Selon la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (P. Cloutier, communication personnelle, le 6 avril 2007), plus de 1,5 million de dollars sont versés annuellement dans le réseau de la DI et des TED au Québec pour des accidents de travail reliés aux troubles graves du comportement. Les coûts des services spécialisés associés aux troubles du comportement sont substantiels pour les établissements offrant des services aux personnes ayant une DI ou un TED (Stancliffe & Lakin, 2005).

Au Québec, les centres de réadaptation en DI et en TED (CRDITED) accueillent toute personne ayant un diagnostic de DI ou de TED. La détermination d'un trouble grave du comportement (TGC) chez une personne ayant une DI ou un TED mène habituellement à une consultation avec un professionnel ou une équipe de professionnels spécialisés en TGC. Par contre, il existe présentement peu de mesures standardisées comportant un niveau acceptable de qualités métriques permettant d'évaluer cette population (Sabourin, 2004). La détermination de la présence d'un trouble du comportement ainsi que l'évaluation de sa gravité devraient reposer sur une définition opérationnelle. Il y a donc un besoin urgent d'établir un consensus sur la définition de « troubles du comportement » et, si possible, sur la mesure de leur gravité.

Présentement au Québec, il n'existe pas de définition commune d'un TGC au sein du réseau des services de réadaptation pour les personnes ayant une DI ou un TED. Cette recherche visait donc à dégager un consensus parmi les professionnels du réseau DI-TED sur une définition opérationnelle de « trouble du comportement » (TC) et de TGC. En outre, nous avons également voulu obtenir un consensus sur les conséquences ou les impacts qui permettraient de mesurer la gravité des TC.

Nous avons utilisé un devis de recherche comportant la méthode de sondage Delphi et inspiré de travaux similaires entrepris au Québec dans le domaine des traumatisés cranio-cérébraux (Caron, Fleury, Godbout & Desranleau, 2005).

Caron et ses collègues (2005) ont utilisé la technique Delphi auprès d'un échantillon de 53 professionnels afin d'obtenir un

consensus de 94 % sur une définition de « troubles graves du comportement » auprès des personnes ayant un traumatisme crânien. Ces chercheurs ont également obtenu un consensus de plus de 86 % sur les six conséquences suivantes, définies comme étant importantes dans l'évaluation de la sévérité des troubles graves du comportement auprès des personnes ayant un traumatisme crânien : 1) sont en dehors de normes acceptées par la communauté; 2) limitent ou mettent à risque l'utilisation optimale des ressources de la communauté; 3) réduisent la capacité de la personne à s'occuper d'elle-même, de ses besoins et limitent son potentiel d'intégration sociale et communautaire; 4) suscitent le rejet de la famille, des amis, des pairs et des membres de la communauté; 5) amènent l'intervention de la justice (plainte à la police); 6) demandent une surveillance étroite ou constante des proches.

La technique Delphi est une méthode systématique de consultation auprès d'un groupe d'experts, qui vise à dégager un consensus concernant la problématique qui leur est soumise (Dalkey & Heimer, 1963; Linstone & Turoff, 1975). Cette approche comporte un processus itératif de rétroaction d'opinions ou de suggestions reflétant la position du groupe après la compilation des réponses de chacun des individus à une proposition sur laquelle ils ont été invités à se prononcer (Hasson, Keeney & McKenna, 2000). Une première proposition est établie sous forme de questionnaire, puis soumise aux participants (« les experts ») pour rétroaction. Le seuil d'accord à atteindre est préétabli par les chercheurs (par ex., accord > 85 %). Si le seuil d'accord pour un ou plusieurs éléments du questionnaire n'est pas atteint après la première itération ou ronde, un second questionnaire est élaboré, et il ne contient que les éléments pour lesquels un consensus n'a pas été atteint. Ce second questionnaire est établi en tenant compte des suggestions et des commentaires du groupe lors de la première ronde. Puis, tous les experts sont invités à se prononcer de nouveau, à la lumière des modifications apportées comme suite à la première ronde et aux justifications des répondants, ce qui peut leur permettre de modifier leurs réponses initiales. Le processus se poursuit ainsi jusqu'à l'atteinte du seuil préétabli de consensus.

Méthode

Participants. Soixante-neuf participants ont participé à la première ronde du questionnaire. En tout, 57 personnes ont participé aux deux rondes de questionnaires Delphi. La description suivante de l'échantillon est pour les 57 experts qui ont participé aux deux rondes. La moyenne d'âge des participants était de 44,5 ans (*É.T.* = 9,2 ans), et le nombre moyen d'années d'expérience de travail en DI ou en TED était de 18,3 ans (*É.T.* = 9,7 ans). L'échantillon d'experts était composé à 65 % de femmes et à 35 % d'hommes, lesquels représentaient plusieurs disciplines (données manquantes pour deux participants) : infirmiers = 1 (2 %); travailleurs sociaux = 2 (3 %); conseillers cliniques = 3 (5 %); chercheurs universitaires = 4 (7 %); psychoéducateurs (formation bachelier) = 4 (7 %); gestionnaires cliniciens = 9 (16 %); psychologues = 13 (23 %), et éducateurs (formation diplôme d'études collégiales) = 19 (33 %). La formation des participants s'établissait comme suit (données manquantes pour 2 participants) : diplôme d'études collégiales (DEC) = 17 (30 %); baccalauréat = 10 (18 %); maîtrise = 17 (30 %); doctorat = 9 (16 %); autres = 2 (3 %).

Questionnaire Delphi. Le questionnaire Delphi était divisé en deux parties. Dans la première partie étaient proposées deux définitions : l'une de « trouble du comportement », l'autre de « trouble grave du comportement » chez la personne ayant une DI ou un TED. Le participant avait ensuite la consigne d'indiquer son niveau d'accord avec chacune des deux définitions proposées selon une échelle de type Likert à quatre points : « tout à fait en accord », « en accord », « en désaccord » et « tout à fait en désaccord ». Lorsqu'il était en désaccord avec un énoncé, le participant disposait de l'espace nécessaire pour inscrire une suggestion pour améliorer l'énoncé en question. Les définitions suivantes ont été initialement proposées (voir également le Tableau 1).

Trouble du comportement. « Action ou séquence d'actions qui est jugée inacceptable sur le plan développemental, social ou culturel et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique et dont la gravité ou l'impact se situe sur un continuum. »

Trouble grave du comportement. « Un trouble du comportement (TC) est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux. »

Dans la deuxième partie étaient proposés des éléments pour mesurer la gravité des troubles du comportement, regroupés selon 15 catégories de répercussions. Le participant devait se prononcer sur la pertinence de chacune de ces catégories et indiquer son niveau d'accord selon l'échelle de type Likert à quatre points décrite ci-dessus. Le Tableau 1 énumère les 15 éléments présentés.

Procédure. Nous avons soumis tous les éléments du projet au Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM) et avons obtenu son approbation avant de commencer la collecte de données.

Élaboration du questionnaire. Les quatre auteurs ainsi que trois collaborateurs (Jean Caron, Ph. D., André Lapointe, Ph. D., et Diane Morin, Ph. D.) ont rédigé la première ébauche de la définition de « trouble du comportement » et de « trouble grave du comportement ». Ces définitions ont été incluses dans le questionnaire Delphi. Par la suite, 15 conséquences possibles permettant d'établir qu'un trouble du comportement est devenu « grave » ont également été proposées et ajoutées au questionnaire. Cette liste de 15 conséquences a été établie après une recension des écrits. La liste d'énoncés a ensuite été validée auprès d'un groupe de discussion (*focus group*) composé de 12 professionnels de la région de Montréal associés au Centre d'expertise de Montréal en troubles graves du comportement (CEM-TGC). Les quatre auteurs ont ensuite bonifié cette liste afin de finaliser les 15 énoncés. Dans le questionnaire, cette série d'énoncés faisait suite à la définition de « trouble grave du comportement » et portait uniquement sur cette définition.

Seuil d'accord sur les énoncés du questionnaire. Nous avons fixé un seuil d'accord minimum de 85 % comme critère de consensus, ce qui est comparable au seuil de 80 % utilisé dans des études similaires (voir Caron et al., 2005; Green, Jones, Hughes & Williams, 1999). Donc, si au moins 85 % des participants se disaient « en accord » ou « tout à fait en accord », la définition ou l'énoncé était conservé. Dans les cas où le niveau d'accord était inférieur à 85 %, l'énoncé a été modifié pour tenir compte des suggestions des participants. Seulement les énoncés modifiés

étaient inclus dans un nouveau questionnaire qui allait être soumis de nouveau au même groupe d'experts pour une autre ronde de consultation.

Les experts. Afin de déterminer les participants potentiels, une liste initiale de chercheurs universitaires a été établie au moyen de la recension de bases de données scientifiques (par ex., PsycINFO); l'exercice visait à trouver des articles publiés dans le domaine de la DI ou des TED par des universitaires québécois. La liste a été enrichie à la suite d'une recherche sur les sites Web des universités québécoises sur lesquels les professeurs avaient indiqué la DI ou les TED comme un domaine d'intérêt. La liste initiale de chercheurs universitaires était composée de 22 professeurs, professeurs associés et chargés de cours. Nous avons sollicité la participation de tous ces professeurs. De ce nombre, trois nous ont répondu qu'ils ne se voyaient pas comme des experts dans le domaine des troubles du comportement. Nous avons envoyé à chaque chercheur universitaire une enveloppe contenant les éléments suivants : une lettre d'invitation au projet, le formulaire de consentement à participer au projet de recherche, une fiche démographique de l'expert-participant, le questionnaire Delphi et une enveloppe-réponse.

Ensuite, les auteurs ont déterminé le directeur des services professionnels (DSP) dans chacun des 22 centres de réadaptation en DI et en TED (CRDITED) au Québec au moyen d'un répertoire des CRDITED. Une lettre décrivant les objectifs de notre projet ainsi que notre définition du type d'expert que nous recherchions pour réagir à nos définitions et aux conséquences possibles a été envoyée à ces 22 DSP. Nous avons défini « expert » comme suit :

Une personne qui a une formation collégiale ou universitaire et qui travaille ou a travaillé avec des personnes qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et qui présentent des comportements problématiques (par ex., comportements agressifs, automutilation, comportements sexuels inappropriés), et ce, depuis au moins trois ans.

Dans notre lettre aux DSP des CRDITED, nous leur avons demandé de nommer, selon la définition énoncée ci-dessus, cinq experts dans leur établissement qui pourraient répondre à notre questionnaire. Parmi ces cinq experts, nous leur avons demandé d'inclure : a) deux intervenants directs (par ex., des éducateurs); b) deux professionnels (par ex., des psychologues, des travailleurs sociaux, des infirmiers, des psychoéducateurs), et c) un cadre clinicien (par ex., le directeur des services professionnels, un conseiller clinique).

Nous avons envoyé aux DSP d'établissement cinq enveloppes et leur avons demandé de les remettre à cinq experts dans leur établissement. Chaque enveloppe contenait les éléments suivants : une lettre d'invitation au projet, le formulaire de consentement à participer au projet de recherche, une fiche démographique de l'expert-participant, le questionnaire Delphi et une enveloppe-réponse. Les consignes aux experts étaient les suivantes :

- 1) lire et signer le formulaire de consentement à participer au projet de recherche;
- 2) remplir les informations sur la fiche démographique (ces informations étaient nécessaires afin que nous puissions

Tableau 1
Énoncés et pourcentages d'accord

1 ^{re} ronde (N = 69)		2 ^e ronde (N = 57)	
Énoncé	Accord	Énoncé	Accord
1. Trouble du comportement : <i>Action ou séquence d'actions qui est jugée inacceptable sur le plan développemental, social ou culturel et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique et dont la gravité ou l'impact se situe sur un continuum.</i>	76 %	1. Trouble du comportement : <i>Action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique.</i>	90 %
2. Trouble grave du comportement : <i>Un trouble du comportement (TC) est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux.</i>	93 %		
2.1. Nuit à la santé ou à l'intégrité physique de la personne elle-même : <i>génèrent ou risquent de générer chez la personne des problèmes de santé tels que fracture, blessure ouverte, etc., nécessitant des soins médicaux, à court terme, de la part d'un professionnel de la santé.</i>	87 %		
2.2. Suscite l'utilisation de moyens de contrôle physique de la personne : <i>nécessitent ou risquent de nécessiter le recours à des mesures contraignantes telles que l'isolement (dans un endroit d'où elle ne peut sortir) ou la contention physique (avec des moyens mécaniques ou humains, de façon à réduire la liberté ou les mouvements de la personne.</i>	87 %		
2.3. Suscite l'utilisation de moyens de contrôle pharmacologique (PRN) : <i>nécessitent ou risquent de nécessiter le recours à des mesures de contrôle pharmacologiques.</i>	77 %	Suscite l'utilisation de moyens de contrôle pharmacologique (PRN) : <i>nécessitent ou risquent de nécessiter le recours à l'utilisation de contention chimique.</i>	77 %
2.4. Compromet le niveau d'intégration résidentielle de la personne : <i>compromettent ou risquent de compromettre le maintien de la personne dans sa ressource résidentielle actuelle et risquent d'entraîner que la personne soit dirigée vers une ressource résidentielle plus contraignante sur le plan de sa liberté ou de son autonomie (ex. : devoir quitter sa ressource familiale et être dirigée vers une résidence à assistance continue, devoir quitter sa chambre et pension pour intégrer une ressource supervisée de façon continue par des éducateurs, devoir quitter une ressource dans la communauté et être dirigée dans une résidence pour personnes présentant des troubles du comportement, devoir quitter la communauté et être dirigée dans un centre hospitalier, etc.).</i>	93 %		
2.5. Compromet le niveau d'intégration communautaire de la personne dans les sphères autres que résidentielle : <i>compromettent ou risquent de compromettre le maintien de la personne dans une ressource de jour (scolaire ou socioprofessionnelle) et risquent d'entraîner que la personne soit dirigée vers une ressource plus ségréguée (ex. : devoir quitter une classe régulière et être dirigée vers une école spécialisée, devoir quitter un plateau de stage dans la communauté et intégrer une ressource ségréguée d'un centre de réadaptation, perdre l'accès à une ressource dans la communauté telle que ressource de loisirs ou de transport, etc.).</i>	91 %		

(le tableau continue)

Tableau 1 (suite)

1 ^{re} ronde (N = 69)		2 ^e ronde (N = 57)	
Énoncé	Accord	Énoncé	Accord
2.6. Compromet les liens sociaux de la personne pertinents à son réseau de soutien : compromettent ou risquent de compromettre le maintien de ses liens sociaux significatifs avec des membres de sa famille ou des amis qui lui fournissent des soutiens importants au maintien de sa qualité de vie et de son bien-être psychologique (ex. : père, mère, frère ou sœur ayant des contacts réguliers et significatifs, personne amie non handicapée et très présente dans la vie de la personne, etc.).	90 %		
2.7. Nuit à l'adaptation de la personne ou à ses apprentissages : bloquent ou risquent de bloquer la plupart des opportunités d'apprentissage de la personne ou l'accès à de nouvelles activités d'apprentissage ou d'adaptation (ex., ses comportements de retrait ou de fuite des contacts sociaux diminuent considérablement les possibilités de vivre de nouvelles expériences ou de faire de nouveaux apprentissages, ses comportements ritualisés sont tellement envahissants qu'ils empêchent de bénéficier pleinement de nouvelles activités, etc.).	94 %		
2.8. Amène des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne : génèrent ou risquent de générer des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne telles que des accusations formelles de gestes délictueux suffisamment importants et documentés pour être soumis à un tribunal administratif ou à la cour criminelle et être sanctionnés, des poursuites au criminel et faire l'objet d'un procès, faire l'objet de bris de conditions et être ramené devant la cour, etc.	83 %	2.8. Amène des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne : amènent ou risquent d'amener des conséquences sur le plan légal et juridique pour la personne telles que des accusations formelles de gestes délictueux (comportements qui enfreignent la loi) suffisamment importants et documentés pour être soumis à un processus juridique ou à la cour criminelle (ex., être sanctionnés par des poursuites au criminel et faire l'objet d'un procès, faire l'objet de bris de conditions et être ramenée devant la cour, etc.).	86 %
2.9. Amène une hospitalisation dans une unité fermée de psychiatrie : amènent ou risquent d'amener une hospitalisation en psychiatrie dans une unité fermée nécessitant une augmentation de la médication ou une modification importante de la médication, un emploi plus fréquent d'une médication au besoin (PRN), un recours plus fréquent à l'isolement et à la contention physique.	79 %	2.9. Amène une hospitalisation dans une unité fermée de psychiatrie : amènent ou risquent d'amener plus d'une consultation au service de l'urgence d'un centre hospitalier de soins généraux et spécialisés ou une hospitalisation en centre hospitalier de soins psychiatriques.	86 %
2.10. Nécessite une surveillance accrue de la personne elle-même : amènent ou risquent d'amener une augmentation de la surveillance étroite et continue de la personne durant une partie significative (4 heures ou plus) de ses heures d'éveil (présence à proximité d'une personne responsable pouvant intervenir physiquement en tout temps) afin d'éviter des conséquences et des impacts négatifs pour la personne ou pour autrui à cause d'une très haute probabilité de comportements à risque si la personne est laissée sans surveillance étroite.	96 %		
2.11. Nuit à la santé ou à l'intégrité physique d'autrui : génèrent ou risquent de générer chez autrui des problèmes de santé tels que fracture, blessure ouverte, etc., nécessitant des soins médicaux, à court terme, de la part d'un médecin.	93 %		
2.12. Perturbe les activités d'autrui : perturbent ou risquent de perturber, de façon majeure, les interactions d'autrui ou leurs activités (ex., les personnes de son environnement immédiat ne peuvent plus travailler du tout ou poursuivre leurs activités à cause des comportements de la personne, les individus à proximité doivent s'éloigner de la personne pour pouvoir interagir à leur guise, la proximité de la personne est difficile à supporter).	93 %		

Tableau 1 (suite)

1 ^{re} ronde (N = 69)		2 ^e ronde (N = 57)	
Énoncé	Accord	Énoncé	Accord
2.13. Génère chez autrui du stress et de la détresse : génèrent ou risquent de générer dans son entourage des symptômes de stress physique et psychologique tels que des réactions intenses d'anxiété et de détresse associées à divers symptômes (ex., insomnie, migraine, vomissements, dépression ou épuisement).	96 %		
2.14. Génère des conflits dans son réseau social (familial ou de services) : génèrent ou risquent de générer de fréquents conflits et des tensions quasi continues dans son réseau social, familial ou de services.	84 %	2.14. Génère des conflits dans son réseau social (familial ou de services) : augmentent ou risquent d'augmenter la fréquence ou l'intensité des conflits et des tensions dans son réseau social, familial ou de services.	91 %
2.15. Porte atteinte à la propriété (de la personne ou à celle d'autrui) : génèrent ou risquent de générer des impacts négatifs majeurs à ses propriétés ou à celles d'autrui (d'une valeur approximative de 500 \$ et amenant des pertes significatives sur la qualité de vie de la personne ou d'autrui telles que la perte d'un vêtement, d'un meuble, etc.).	77 %	2.15. Porte atteinte à la propriété (de la personne ou à celle d'autrui) : génèrent ou risquent de générer des impacts négatifs majeurs à ses propriétés ou à celles d'autrui (amenant des pertes significatives sur la qualité de vie de la personne ou d'autrui telles que la perte d'un vêtement, d'un meuble, etc.).	94 %

les contacter de nouveau si nous devons modifier notre définition à la suite de la consultation initiale);

3) répondre au questionnaire Delphi. Il était important qu'ils le remplissent seul, sans consulter leurs collègues;

4) retourner tous les documents dans l'enveloppe-réponse adressée (au premier auteur).

Un suivi téléphonique a été fait auprès des DSP pour s'assurer qu'ils avaient distribué les enveloppes.

Résultats

Deux tours ont suffi pour atteindre un niveau d'accord (« en accord » ou « tout à fait en accord ») d'au moins 85 % sur la définition de « trouble du comportement », de « trouble grave du comportement », et sur 14 des 15 énoncés indiquant des conséquences ou des impacts permettant de mesurer les « troubles graves du comportement ». Notre première définition de « trouble du comportement » (voir le Tableau 1) a obtenu l'accord de seulement 76 % des experts. Nous avons modifié cette proposition initiale selon les commentaires des experts et leur avons soumis la définition remaniée à la seconde ronde. Nous avons alors obtenu un niveau d'accord de 90 % pour la définition révisée de « trouble du comportement ». Dès la première ronde, nous avons obtenu l'accord de 93 % des experts (N = 69) pour la définition de « trouble grave du comportement » (voir le Tableau 1).

Le Tableau 1 présente tous les énoncés des deux questionnaires ainsi que le pourcentage d'accord (« tout à fait en accord » et « en accord »). Seul l'item 2.3, « l'utilisation de médication comme moyen de contrôle », n'a pas atteint le niveau d'accord visé.

Taux de participation. Étant donné que nous avons contacté 22 DSP et que nous leur avons remis cinq enveloppes en leur demandant de recruter chacun cinq experts, notre échantillon potentiel était de 110 experts. En ajoutant à ce nombre les 19 chercheurs universitaires qui avaient été recrutés, nous avons, au total, sollicité 129 participants. Lors de la première ronde, nous

avons reçu les questionnaires remplis par 69 experts, ce qui constitue un taux de réponse de 53,5 % (69 sur 129). Cinquante-sept des 69 experts qui ont participé à la première ronde ont également retourné le second questionnaire, ce qui représente un taux de réponse de 82,6 % pour la seconde ronde (57 sur 69). Nous avons obtenu un taux de participation de 72,7 % parmi les établissements CRDITED sollicités. En somme, nous avons obtenu la participation d'experts provenant de 16 des 22 CRDITED sollicités.

Nous avons tenté de contacter tous les experts qui n'ont pas retourné le questionnaire lors de la seconde ronde pour connaître la raison de leur non-participation. Ceux que nous avons joints ont répondu qu'ils étaient trop occupés pour remplir le second questionnaire.

Discussion

Les comportements problématiques interfèrent avec l'intégration sociale, communautaire et socioprofessionnelle et nuit à la qualité de vie des personnes ayant une DI ou un TED et à celle de leur famille. Au Québec, l'évaluation des troubles et des troubles graves du comportement ainsi que l'intervention sont prises en charge par des services spécialisés offerts par les 22 centres de réadaptation en DI et en TED. Aucune définition universellement acceptée n'existe à ce jour pour décrire cette clientèle ou pour déterminer les variables communes permettant de mesurer l'impact de ces comportements et ainsi d'évaluer l'efficacité des interventions. L'amélioration de la reconnaissance des troubles du comportement et de la communication portant sur cette problématique nécessite forcément une définition commune. Nous avons utilisé la méthode Delphi pour dégager un consensus parmi des experts du réseau afin de définir opérationnellement un trouble du comportement, un trouble grave du comportement ainsi que pour cerner les conséquences de ces comportements sur la personne ou son environnement qui permettent d'évaluer la gravité des comportements problématiques.

Caron et ses collègues (2005), en plus d'obtenir un consensus sur une définition de « troubles graves du comportement » chez

des personnes ayant un traumatisme crânien ont obtenu un consensus de 80 % ou plus pour 19 des 25 topographies proposées. Parmi les topographies retenues figurent l'agression envers soi, l'agression envers les autres, les comportements d'opposition ou de refus, la désinhibition verbale, la labilité émotionnelle et l'hyperactivité. Cette façon de faire constitue une différence importante par rapport à notre démarche. Étant que nous avons cru important de déterminer les conséquences d'un comportement qui permettent de le juger « grave », nous avons délibérément évité d'inclure des topographies comportementales dans nos travaux. Essentiellement, tout comportement peut potentiellement être jugé grave selon l'impact ou les conséquences qui en résultent. Ainsi, il est presque impossible d'assurer l'exhaustivité d'un inventaire des topographies des comportements problématiques. Par exemple, se gratter la peau, sans être perçu comme étant agressif, peut rapidement devenir un trouble grave du comportement pour les personnes ayant le syndrome Prader-Willi (voir State & Dykens, 2000).

Nous avons obtenu un consensus parmi plus de 90 % des experts pour une définition de « trouble du comportement » (*action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique*) et pour une définition de « trouble grave du comportement » (*un trouble du comportement est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux*). Ces définitions permettront d'améliorer la détermination des troubles ainsi que la communication dans ce domaine pour les besoins administratifs, cliniques et scientifiques.

Nos résultats ont également permis de dégager 14 indicateurs reliés aux troubles du comportement, qui peuvent servir à évaluer la gravité des comportements problématiques. Les indicateurs résultant de notre étude Delphi recoupent ceux qui ont été rapportés par Caron et ses collaborateurs (2005). Par ailleurs, tout comme l'avaient proposé d'autres chercheurs (Einfeld & Aman, 1995; Emerson, 2001; Qureshi & Alborz, 1992) dans leur définition de « troubles du comportement », ces indicateurs sont essentiellement des impacts du comportement sur l'environnement, la personne ou autrui. Ils peuvent servir d'indicateurs dans la planification de soutien et dans l'évaluation de l'intervention de même que faciliter le triage et la mise en rang de cas prioritaires en vue d'une intervention.

Le seul indicateur pour lequel nous n'avons pas atteint le seuil d'accord de 85 % est celui portant sur les conséquences reliées à l'utilisation de médication comme mesure de contrôle ou de contention chimique, et ce, même après deux itérations. Plusieurs répondants dans notre étude ont souligné l'importance de l'évaluation fonctionnelle et jugeaient minime l'utilité de la médication comme moyen de contrôle (par ex., « Favoriser l'intervention comportementale » – « Complètement en désaccord : le contrôle pharmacologique est loin d'être toujours utile, nécessaire et efficace. De plus, trop souvent compliqué et/ou retarde l'application de stratégies d'intervention plus appropriées ». Il semble que cet énoncé ait touché un point sensible concernant la controverse sur la polypharmacie auprès des personnes DI ou TED ayant des troubles graves du comporte-

ment. Il a souvent été documenté dans la littérature clinique et scientifique que les personnes présentant des comportements problématiques sont plus susceptibles de se voir prescrire des médications multiples et variées (Haw & Stubbs, 2005; Holden & Gitlesen, 2004; Reiss & Aman, 1998; Witwer & Lecavalier, 2005). Il semble qu'il ait été difficile pour les participants de mettre le débat de la polypharmacologie de côté lorsqu'ils évaluaient dans quelle mesure la médication était une conséquence ou un impact pertinent permettant de mesurer la gravité du trouble grave du comportement. Il n'en demeure pas moins qu'une conséquence réelle des troubles graves du comportement est souvent l'utilisation et même la sur-utilisation de médication comme moyen de contrôle, que cela soit efficace ou non. Il y aurait donc lieu de poursuivre les travaux de consensus sur cet aspect ou, néanmoins, de les inclure dans une démarche de validation d'une mesure des conséquences et des impacts des troubles du comportement.

Il faut tout de même préciser les limites de la méthode Delphi et de notre étude. Notre groupe d'experts était principalement constitué de professionnels du réseau de la réadaptation en déficience intellectuelle et des troubles envahissants du développement.

Il est possible que nous aurions obtenu un résultat différent pour nos définitions si nous avions fait appel à des professionnels experts en DI-TED provenant du milieu scolaire ou des centres de santé et de services sociaux. Toutefois, il est clair que nos définitions de trouble du comportement et de trouble grave du comportement sont représentatives du réseau de la réadaptation en DI-TED. Il faudra confirmer la généralisabilité de ces définitions auprès des experts du réseau scolaire et des CSSS.

Notre proposition des définitions de trouble du comportement et de trouble grave du comportement n'est pas fondamentalement différente de la définition obtenue par Caron et ses collaborateurs (2005). Ces définitions pourraient également être utilisables auprès d'autres populations cliniques (par ex., délinquants, personnes avec troubles de santé mentale, personnes en perte d'autonomie).

Il restera à évaluer empiriquement la praticabilité et la fidélité de la mise en application de la définition de troubles graves du comportement dégagée dans le cadre de notre étude. Par ailleurs, il faudra également évaluer si l'ensemble des indicateurs d'un trouble grave du comportement proposés par notre étude conviendra, comme l'avait recommandé Oliver et ses collègues (2003), à l'évaluation complète des différentes dimensions permettant de mesurer la gravité des troubles du comportement.

Abstract

In this study, the Delphi method was used to reach a consensus, among Quebec experts ($n = 57$) in the field of intellectual disability (ID) and serious behavioural disorders (SBD), on a definition of "behavioural problem" and of "serious behavioural disorder," as well as on the determination of the gravity factors of a behavioural problem. These professionals in the field work at rehabilitation centres for persons with ID or SBD, or in a university setting. Two rounds of consultation produced at least an 85% level of agreement on the two definitions and on 14 of the 15 factors to establish the gravity of a behavioural problem. Results of the study are presented along with their impact on specialized services for persons with ID or SBD and on research.

Keywords: serious behavioural disorder, behavioural disorder, intellectual disability, behavioural problems, pervasive development disability

Références

- Anderson, D., Lakin, K., Hill, B., & Chen, T. (1992). Social integration of older persons with mental retardation in residential facilities. *American Journal of Mental Retardation, 96*, 488–501.
- Bruininks, R., Hill, B. K., & Morreau, L. E. (1988). Prevalence and implications of maladaptive behaviors and dual diagnosis in residential and other service programs. Dans J. A. Stark, F. J. Menolascino, M. H. Albarelli, & V. C. Gray (Eds.), *Mental retardation and mental health: Classification, diagnosis, treatment, services* (pp. 1–29). New York : Springer-Verlag.
- Caron, J., Fleury, M.-J., Godbout, D., & Desranleau, M. (2005). *Traumatisés cranio-cérébraux présentant des troubles graves du comportement : Définition, mesure et détermination des besoins pour l'organisation des services*. Rapport de recherche présenté au Programme régional d'expertise multidisciplinaire en troubles graves du comportement, Ministère de la Santé et des Services sociaux et Société de l'assurance automobile Québec.
- Dalkey, N., & Heimer, O. (1963). An experimental application of the Delphi method to the use of experts. *Management Science, 9*, 373–386.
- Dekker, M. C., Koot, H. M., Van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2002). Emotional and behavioral problems in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 43*, 1087–1098.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 570–581.
- Einfeld, S. L., & Aman, M. G. (1995). Issues in the taxonomy of psychopathology in mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 25*, 143–167.
- Einfeld, S. L., Piccinin, A. M., Mackinnon, A., Hofer, S. M., Taffe, J., Gray, K. M., Bontempo, D. E., Hoffman, L. R., Parmenter, T., & Tonge, B. J. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *Journal of the American Medical Association, 296*, 1981–1989.
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 657–671.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and interventions in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge, UK : Cambridge University Press.
- Gardner, W. I., Dosen, A., Griffiths, D. M., & King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problems*. Kingston, NY : NADD Press.
- Ghaziuddin, M. (2005). *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*. Philadelphia, PA : Jessica Kingsley Publishers.
- Green, B., Jones, M., Hughes, D., & Williams, A. (1999). Applying the Delphi technique in a study of GPs information requirements. *Health and Social Care in the Community, 7*, 198–205.
- Hasson, F., Keeney, S., & McKenna, H. (2000). Research guidelines for the Delphi survey technique. *Journal of Advanced Nursing, 32*, 1008–1015.
- Hastings, R. P., & Beck, A. (2004). Practitioner review: Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 45*, 1338–1349.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Coping strategies and the impact of challenging behaviors on special educators. *Mental Retardation, 40*, 148–156.
- Haw, C., & Stubbs, J. (2005). Psychotropic medication in adults with mental retardation: Prevalence, and prescription practices. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 858–864.
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2004). Psychotropic medication in adults with mental retardation: Prevalence, and prescription practices. *Research in Developmental Disabilities, 25*, 509–521.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 172–183.
- Linstone, H. A., & Turoff, M. (1975). *The Delphi Method: Techniques and Applications*. London : Addison Wesley Publishing.
- Lowe, K., Allen, D., Jones, E., Brophy, S. Moore, K., & James, W. (2007). Challenging behaviours: Prevalence and topographies. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 625–636.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2002). Behaviour/mental health problems in young adults with intellectual disabilities: The impact on families. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*, 239–249.
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation, 106*, 448–459.
- Oliver, C., McClintock, K., Hall, S., Smith, M., Dagnan, D., & Stenfert-Kroese, B. (2003). Assessing the severity of challenging behaviour: Psychometric properties of the Challenging Behaviour Interview. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*, 53–61.
- Qureshi, H., & Alborz, A. (1992). Epidemiology of challenging behaviour. *Mental Handicap Research, 5*, 130–145.
- Reiss, S., & Aman, M. G. (1988). *The international consensus handbook: Psychotropic medications and developmental disabilities*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Rojahn, J., & Tassé, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. Dans J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Éds.), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147–156). Washington, DC : American Psychological Association.
- Sabourin, G. (2004). *Étude des relations entre les comportements « mal-adaptatifs » et le profil Reiss de motivations chez les personnes présentant un retard mental*. Thèse doctorale inédite, Université du Québec à Montréal.
- Stancliffe, R. J., & Lakin, K. C. (2005). *Costs and outcomes of community services for people with intellectual disabilities*. Baltimore: Brookes.
- State, M. W., & Dykens, E. M. (2000). Genetics of childhood disorders: Prader-Willi syndrome – genes, brain, and behavior. *Journal of American Child and Adolescent Psychiatry, 39*, 797–800.
- Thompson, J. R., McGrew, K. S., & Bruininks, R. H. (1999). Adaptive and maladaptive behavior: Functional and structural characteristics. Dans R. L. Schalock (Éd.), *Adaptive behavior and its measurement: Implications for the field of mental retardation* (pp. 15–42). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Witwer, A., & Lecavalier, L. (2005). Treatment incidence and patterns in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology, 15*, 671–681.

Reçu le 26 juin 2008

Révisé le 27 avril 2009

Accepté 28 avril 2009 ■