

LE RÔLE DES PARENTS DANS L'ÉVALUATION ET L'INTERVENTION AUPRÈS DES ENFANTS PRÉSENTANT UN «DOUBLE DIAGNOSTIC»¹

Marc J. Tassé

Cet article présente brièvement l'élaboration d'une grille d'évaluation des troubles mentaux et des comportements problématiques (GÉCEN : Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger) pour enfants et adolescents. Le GÉCEN est rempli par le parent et l'enseignant de l'enfant. Nous présenterons les caractéristiques métrologiques de cet instrument de mesure ainsi que les démarches entreprises pour le valider et le normaliser auprès d'une population canadienne. Nous exposerons brièvement ensuite un projet de recherche visant la formation des parents d'adolescents présentant des comportements agressifs. Ce second projet de recherche est centré sur la formation des parents à l'intervention en situation de crise et à l'évaluation fonctionnelle. Les objectifs de ce programme de formation sont de réduire les comportements agressifs des adolescents, d'augmenter les comportements adaptatifs des adolescents, d'augmenter la qualité de vie de toute la famille et de réduire la détresse familiale. Ces deux projets de recherche n'auraient jamais pu être réalisés sans l'apport et la collaboration active des parents.

L'expression «double diagnostic» réfère à la présence concomitante d'un diagnostic de déficience intellectuelle et d'un diagnostic de trouble mental. Cette expression a été utilisée pour la première fois par le pédopsychiatre américain Frank Menolascino dans les années 80. À cette période, Reiss et ses collaborateurs (Levitas & Reiss, 1983; Reiss, Levitas & Szyszko, 1982; Reiss & Szyszko, 1983) ont publié les résultats de leurs études démontrant le phénomène de masquage diagnostique («diagnostic overshadowing»). Le masquage diagnostique est décrit comme étant la tendance qu'ont les professionnels à attribuer les symptômes des troubles mentaux au diagnostic de déficience intellectuelle. Ainsi, les symptômes d'une humeur mélancolique,

d'une perte d'appétit, d'un sommeil perturbé, de crises de pleurs et d'une baisse d'activité physique chez une personne ayant une déficience intellectuelle seraient attribués naïvement au diagnostic de déficience intellectuelle, plutôt qu'à la possibilité d'un trouble de l'humeur. Comme il a été souvent souligné par George Tarjan et Herbert Grossman (voir Reiss, 1994), la déficience intellectuelle n'est, malheureusement, pas un écran qui protège la personne contre les troubles mentaux. En effet, nous savons que non seulement les personnes présentant une déficience intellectuelle sont susceptibles de

-
1. La préparation de cette communication a été rendue possible grâce à des subventions de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) pour le Projet ICARE et des Fonds pour la formation de chercheurs et l'aide à la recherche (FCAR # 97-NC-1734). Une portion de cet article a été présentée lors du 6^e Congrès de l'AIRHM à Sion, Suisse (8-11 octobre 1997). L'auteur veut remercier Lyne Taillefer, Ph.D. pour ses commentaires sur une version préliminaire de ce texte.

Marc J. Tassé, Ph.D., Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, C.P. 8888, Succ. Centre-Ville, Montréal (Québec), Canada, H3C 3P8, courrier électronique: TASSE.MARC_J@UQAM.CA.

présenter toute la gamme de troubles mentaux, mais elles le sont plus que la population générale (Easton & Menolascino, 1982; Jacobson, 1990; Nezu, Nezu & Gill-Weiss, 1992; Reiss, 1994; Rojahn & Tassé, 1996).

Plusieurs cliniciens et chercheurs utilisent, dans leur démarche d'évaluation de troubles mentaux auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, des questionnaires dont les répondants sont des personnes significatives pour la personne évaluée (Hurley & Sovner, 1992). Lors de l'utilisation de ce type de questionnaire (p. ex., Reiss Screen for Maladaptive Behavior, Aberrant Behavior Checklist, Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger), il est fortement recommandé d'obtenir des renseignements/observations de plus d'un répondant (Reiss, 1988; Scott, Swales & Danhour, 1990). La plupart des instruments de mesure précités ont été développés ces dernières années. Plusieurs d'entre eux ont également déjà été évalués au plan de leurs qualités métrologiques (voir: Aman, 1991; Tremblay, 1994). Suite à une évaluation exhaustive de ces outils, Aman a constaté une absence inquiétante d'instruments de mesure permettant une évaluation des troubles mentaux et des comportements problématiques auprès des enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle.

GRILLE D'ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DES ENFANTS - NISONGER

Depuis, un tel outil a été développé par Aman et ses collaborateurs (Aman, Tassé, Rojahn & Hammer, 1996; Tassé, Aman, Hammer & Rojahn, 1996), soit le Nisonger Child Behavior Rating Scale (Nisonger CBRF). Le Nisonger CBRF permet d'évaluer la présence de troubles mentaux et de comportements problématiques chez les enfants et adolescents présentant une déficience intellectuelle. L'instrument comprend deux protocoles, soit un rempli par le parent/tuteur et l'autre par l'enseignant/éducateur de l'enfant. Les deux protocoles se divisent en deux parties: la première partie se compose de 10 énoncés mesurant les compétences sociales (ex.: «partage avec

les autres») et la seconde partie regroupe 66 énoncés mesurant les troubles mentaux et les comportements problématiques (ex. : «cruel ou méchant envers les autres»).

Le Nisonger CBRF a été traduit en français sous le nom de Grille d'évaluation comportementale des enfants Nisonger (GÉCEN; Tassé, Girouard & Morin, 1999). La procédure exacte de la traduction est détaillée dans Tassé, Morin et Girouard (1999). La validation du GÉCEN a été effectuée entre novembre 1995 et juin 1997 dans plus d'une vingtaine d'écoles de la province du Québec. Au total, 328 parents ont accepté de compléter le GÉCEN-parent et 274 enseignants/intervenants scolaires ont accepté de compléter le GÉCEN-enseignant. Ces données nous ont permis de faire les analyses statistiques nécessaires afin de valider le GÉCEN et de constituer une base de données normatives pour les enfants présentant une déficience intellectuelle. Ce projet a été réalisé en grande partie grâce à la collaboration et à la participation active des parents qui nous ont permis également d'obtenir la collaboration des enseignants.

Les comportements problématiques sont souvent associés à la présence de troubles mentaux chez les personnes qui présentent une déficience intellectuelle (Charlot, Doucette & Mezzacappa, 1993; Reiss & Rojahn, 1994; Rojahn, 1994). Reiss et Rojahn (1994) ont rapporté une relation entre les comportements agressifs et la dépression. Les comportements agressifs, l'automutilation et l'agression envers les objets, parfois appelé la triarchie des comportements agressifs (National Institutes of Health, 1991), posent un défi de taille pour les parents qui tentent de garder à la maison leur enfant qui présente une déficience intellectuelle.

Même si plusieurs auteurs (Charlot, Doucette & Mezzacappa, 1993; Reiss & Rojahn, 1994 ; Rojahn, 1994) ont rapporté une forte relation entre la présence de comportements agressifs et la présence de certains troubles mentaux, il va sans dire que les comportements agressifs peuvent avoir une multitude de fonctions (c.-à-d.: communiquer un besoin,

renforcement positif ou négatif, exprimer un malaise physique, etc.). Donc, il est important d'avoir une démarche multimodale (Griffiths, Gardner & Nugent, 1998), incluant une évaluation de la santé mentale, lors de l'évaluation de la fonction des comportements problématiques.

INTERVENTION POUR COMPORTEMENTS AGRESSIFS EN RÉADAPTATION (ICARE)

Le Projet d'intervention pour comportements agressifs en réadaptation (ICARE; Bélanger, Tassé & Forget, 1997) tente d'outiller les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle qui émettent des comportements agressifs. Ce programme d'intervention comprend deux volets: un premier volet d'intervention en situation de crise et un second volet de prévention et d'intervention à l'évaluation fonctionnelle des comportements agressifs. Tout comme Horner (1994), nous faisons la distinction suivante entre «évaluation fonctionnelle» et «analyse fonctionnelle». L'analyse fonctionnelle est une méthode employée pour faire une évaluation fonctionnelle. L'analyse fonctionnelle est par définition une approche empirique qui exige la manipulation systématique de l'environnement afin de confirmer ou d'infirmer les hypothèses quant à la fonction du comportement cible (Malcuit, Pomerleau & Maurice, 1995). Il n'est pas nécessaire d'avoir cette manipulation systématique de l'environnement dans l'évaluation fonctionnelle. Dans le cadre du projet ICARE l'évaluation fonctionnelle utilisera des données recueillies via les observations des parents et à l'aide d'une grille structurée afin d'établir des hypothèses quant aux fonctions du comportement agressif.

Dans le cadre du projet ICARE nous formons les parents à:

- . l'intervention en situation de crise;
- . et à l'évaluation fonctionnelle.

Le volet intervention en situation de crise est donné sur une période de 21 heures. Il comprend la

présentation des étapes d'une crise (voir: Charlebois & L'Abbé, 1997) et les procédures d'intervention psychologique et physique non abusives, inspirées de programmes existants (voir: Archambault, Boutin & Cloutier, 1988; Charlebois & L'Abbé, 1997; Enloe, Rekoske & Barmore, 1991; Groupe Hélène Quevillon, 1991). La formation à l'évaluation fonctionnelle est dispensée en 21 heures. Elle comprend une section sur les fonctions possibles d'un comportement problématique (voir: Fraser & Labbé, 1993; L'Abbé & Morin, 1995; Maurice & Tassé, 1995), une section sur les aspects qui peuvent influencer sur la qualité de vie d'une personne présentant une déficience intellectuelle ainsi qu'une dernière section qui expose une démarche structurée d'évaluation fonctionnelle multidimensionnelle inspirée du texte de Fraser et Labbé.

Le programme ICARE est en cours d'expérimentation afin de valider le contenu et les modalités de formation ainsi que pour mesurer l'apport de cette formation sur le stress parental, la qualité de vie et les comportements agressifs de la personne qui présente une déficience intellectuelle.

RÔLE DES PARENTS DANS CES PROJETS

Les parents ont participé activement au projet de validation du GÉCEN: ils ont consenti à la participation de leur enfant, à la collecte de données signalétiques, à remplir le GÉCEN-parent et ils ont accepté que l'enseignante de leur enfant remplisse le GÉCEN-enseignant. La validation du GÉCEN n'aurait pu être réalisée sans cette participation active de la part des parents. Les parents se sont impliqués à tous les niveaux du projet ICARE. Tout d'abord lors de la conception du projet. En effet, l'idée initiale de ce projet est venue de parents. Ensuite, certains parents ont participé au comité d'experts qui a révisé et commenté la première version du programme de formation. Suite aux commentaires et aux suggestions du comité d'experts, le programme de formation ICARE a été modifié. Les parents ont également participé activement au recrutement et à la phase d'expérimentation du programme de formation. Le

THE ROLE OF PARENTS IN THE EVALUATION AND INTERVENTION OF CHILDREN WITH DUAL DIAGNOSIS

This article briefly describe the construction of an evaluation instrument related to mental disorders and behaviour problems (Gécen: Grille d'évaluation pour enfants Nisonger) in children and adolescents. The Gécen is completed by the child's parent and teacher. The psychometric characteristics of this instrument are presented as well as its validation and standardization on a canadian population. We will also briefly describe a research project directed at training parents of adolescents with aggressive behaviours. This second research project is based on training the parents in interventions in crises and functional evaluation. The objectives of this program is to reduce aggressive behaviours in adolescents; increase adaptive behaviours and the quality of life of the family as well as diminishing their distress. These two projects could not have been realize without the active collaboration of the parents.

BIBLIOGRAPHIE

- AMAN, M. G. (1991) *Assessing psychopathology and behavior problems in persons with mental retardation: A review of available instruments*. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services.
- AMAN, M. G., TASSÉ, M. J., ROJAHN, J. & HAMMER, D. (1996) The Nisonger CBRF: A child behavior rating form for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 17*, 41-57.
- ARCHAMBAULT, L., BOUTIN, N. & CLOUTIER, M. (1988) *Intervention en situation de crise*. Saint-Jérôme, QC: Cégep de Saint-Jérôme.
- BÉLANGER, A., TASSÉ, M. J. & FORGET, J. (1997) Projet ICARE (Intervention pour comportements agressifs en réadaptation). *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 8*, 71-74.
- CHARLEBOIS, R. & L'ABBÉ, Y. (1997) *Intervention en situation de crise: principes et techniques individuelles d'intervention*. Repentigny, QC: Association scientifique pour la modification du comportement.
- CHARLOT, L. R., DOUCETTE, A. C. & MEZZACAPPA, E. (1993) Affective symptoms of institutionalized adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 98*, 408-416.
- EATON, L. F. & MENOLASCINO, F. J. (1982) Psychiatric disorders in the mentally retarded: Types, problems, and challenges. *American Journal of Psychiatry, 139*, 1297-1303.
- ENLOE, R., REKOSKE, D. & BARMORE, W. (1991) *Nonviolent crisis intervention: Audio tape series*. Brookfield, WI: National Crisis Prevention Institute, Inc.
- FRASER, D. & LABBÉ, L. (1993) *L'approche positive de la personne... Une conception globale de l'intervention*. Laval, QC: Éditions Agence d'Arc.
- GRIFFITHS, D. M., GARDNER, W. I., & NUGENT, J. A. (1998) *Behavioral supports: Individual centered interventions. A multimodal functional approach*. Kingston, NY: NADD Press.

- GROUPE HÉLÈNE QUEVILLON (1991) *Intervention psychologique et physique non abusive*. Montréal, QC: Auteur.
- HORNER, R. H. (1994). Functional assessment: Contributions and future directions. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 27, 401-404.
- HURLEY, A. D. & SOVNER, R. (1992). Inventories for evaluating psychopathology in developmentally disabled individuals. *The Habilitative Mental Healthcare Newsletter*, 11, 45-50.
- JACOBSON, J. W. (1990) Assessing the prevalence of psychiatric disorders in a developmentally disabled population. Dans: E. Dibble & D. B. Gray (Éds.), *Assessment of behavior problems in persons with mental retardation living in the community*, pp. 19-70. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Publication No. (ADM) 90-1642.
- L'ABBÉ, Y. & MORIN, D. (1995) *L'analyse du comportement: une approche évaluative multidimensionnelle*. Brossard, QC: Behaviora.
- LEVITAS, G. W. & REISS, S. (1983) Generality of diagnostic overshadowing across disciplines. *Applied Research in Mental Retardation*, 4, 59-64.
- MALCUIT, G., POMERLEAU, A. & MAURICE, P. (1995) *Psychologie de l'apprentissage: termes et concepts*. Paris: Edisem.
- MAURICE, P. & TASSÉ, M. J. (1995) Les comportements d'automutilation. Dans: S. Ionescu (Éd.), *La déficience intellectuelle: tome 2. Pratiques de l'intégration*. Paris: Éditions Nathan.
- NATIONAL INSTITUTES OF HEALTH (1991) Treatment of destructive behaviors in persons with developmental disabilities. (NIH Publication No. 91-2410). Bethesda, MD: Auteur.
- NEZU, C. M., NEZU, A. M. & GILL-WEISS, M. J. (1992) *Psychopathology in persons with mental retardation*. Champaign, IL: Research Press Co.
- REISS, S. (1988) *Reiss Screen for Maladaptive Behavior*. Worthington, OH: IDS Publishing Corporation.
- REISS, S. (1994) *Handbook of challenging behavior: Mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH: IDS Publishing Corporation.
- REISS, S., LEVITAS, G. W. & SZYSZKO, J. (1982) Emotional disturbance and mental retardation: Diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86, 567-574. Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons.
- REISS, S. & SZYSZKO, J. (1983) Diagnostic overshadowing and professional experience with mentally retarded persons. *American Journal of Mental Deficiency*, 87, 396-402.
- ROJAHN, J. (1994) Epidemiology and topographic taxonomy self-injurious behavior. Dans: T. Thompson & D. B. Gray (Éds.), *Destructive behavior in developmental disabilities: Diagnosis and treatment*, pp. 49-67. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- 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.
- SCOTT, K. G., Swales, T. P. & Danhour, K. R. (1990) Critical issues in the assessment of childhood psychopathology: An overview of the current state of the art. Dans: E. Dibble & D. B. Gray (Éds.), *Assessment of behavior problems in persons with mental retardation living in the community*, pp. 1-17. Rockville, MD: U.S. Department of Health and Human Services. Publication No. (ADM) 90-1642.
- TASSÉ, M. J., AMAN, M. G., HAMMER, D. & ROJAHN, J. (1996) The Nisonger CBRF: Age and gender differences and normative data. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 59-75.
- TASSÉ, M. J., GIROUARD, N. & MORIN, I. N. (1999) *Grille d'évaluation comportementale des enfants Nisonger*. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.
- TASSÉ, M. J., MORIN, I. N. & GIROUARD, N. (1999) *Traduction et validation canadienne-française du Nisonger Child Behavior Rating Form*. Soumis pour publication.
- TREMBLAY, G. (1994) Les outils d'évaluation facilitant l'identification des problèmes de santé mentale chez les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. *Science et comportement*, 23, 175-188.