

LES IMPACTS DE LA FORMATION ICARE (INTERVENTION POUR COMPORTEMENT AGRESSIF EN RÉSIDENCE) AUPRÈS DES PARENTS

André Bélanger et Marc J. Tassé

PROBLÉMATIQUE ET OBJECTIFS

Pour favoriser l'intégration sociale des personnes vivant avec un handicap intellectuel, les auteurs croient qu'il s'avère important de maintenir les enfants handicapés dans leurs milieux naturels. Par contre, ce maintien ne doit pas se faire à n'importe quel prix. Un milieu familial mal préparé ou mal outillé pour accueillir un enfant handicapé et qui, par surcroît, présente des troubles graves du comportement, peut malheureusement engendrer une grave détérioration de la qualité de vie familiale. Bouchard (projet Défi, 1995) a mené une vaste enquête auprès de la population présentant une déficience intellectuelle. Cette étude démontre que les familles ayant un adolescent qui présente des comportements agressifs, affiche un niveau de stress familial plus élevé.

Différents programmes d'entraînement intensif et psycho-éducatif comme le programme de Lovaas (1987) ou le programme TEACCH (Reichler & Schopler, 1976) démontrent la faisabilité de former les parents aux différentes stratégies d'intervention et d'observation. Ces parents ont pu jouer un rôle valorisant de première importance en participant à la démarche clinique de leur enfant. Si de tels programmes éducatifs sont maintenant à la portée des parents, nous dénotons par contre une absence importante au niveau des programmes d'intervention accessibles aux parents pour intervenir auprès des enfants déficients intellectuels agressifs.

ICARE (Intervention pour Comportement Agressif en Résidence) est un programme d'intervention psychologique et physique qui s'inspire des programmes déjà existants dans les différents milieux

professionnels. Il a l'avantage d'être adapté aux besoins des parents d'enfants, d'adolescents et d'adultes handicapés dans un contexte résidentiel. Le programme propose une formation d'une durée de six jours qui s'échelonne sur une période de six semaines. Il a pour objectif d'outiller les parents pour les aider à faire face aux problèmes reliés au comportement agressif de leur enfant handicapé.

Dans le cadre d'un projet de recherche subventionné par l'O.P.H.Q. (programme de subventions à l'expérimentation 1995), nous avons procédé à une étude sur l'efficacité du programme de formation ICARE auprès des familles. Les résultats attendus suite à la formation ICARE se situent à deux niveaux: (a) auprès des enfants et (b) auprès des membres de la famille. L'effet perturbateur des comportements agressifs des enfants devrait être réduit suite à la participation des parents au projet ICARE. Les parents devraient être mieux outillés pour prévenir les situations de crise de leur enfant et aussi pour intervenir en cas d'apparition de comportements agressifs. À ces effets positifs devraient également s'ajouter une réduction de la détresse parentale et familiale, une réduction du danger de blessure lors de situation de crise, une augmentation du sentiment de contrôle des parents lors d'une situation de crise et enfin, une augmentation de la qualité de vie de l'enfant ciblé et de sa famille.

MÉTHODOLOGIE

Clientèle visée

Les participants à cette étude sont des adolescents

âgés de 13 et 20 ans qui présentent une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et des comportements agressifs.

Groupe expérimental

Le groupe expérimental est composé de parents dont les adolescents reçoivent les services du réseau de la santé et des services sociaux. Ces parents ont participé à la formation ICARE. Les rencontres du groupe expérimental présentaient un caractère de groupe de soutien pour les parents. Le programme de formation ICARE est constitué de deux volets:

- formation à l'intervention psychologique et physique en situation de crise des adolescents handicapés;
- formation aux concepts comportementaux et à l'analyse fonctionnelle dans le but de prévenir l'apparition des comportements agressifs.

Groupe contrôle

Le groupe contrôle est formé de parents dont les adolescents reçoivent les services du réseau de la santé et des services sociaux. Ces parents n'ont pas reçu la formation du projet ICARE durant la période de collecte de données. La formation leur a toutefois été donnée après que les prises de mesures aient été effectuées.

Méthodologie de cueillette des données

La formation ICARE est d'une durée de 6 semaines. Des prises de mesure sont prévues à deux moments, soit avant le début de la formation (temps 1) et après la formation (temps 2) ICARE. Les instruments de mesure utilisés dans le cadre de cette étude sont :

- ÉQCA (comportements adaptatifs);
- GÉCEN (comportements problématiques);
- ISP (indice de stress parental);
- J8T (qualité de vie).

Les parents d'un groupe initial de vingt-sept

adolescents ont participé à l'étude. Trois (3) participants ont été retirés de l'échantillon avant les analyses étant donné que les données (pré-test ou post-test) étaient incomplètes pour deux d'entre eux et que, dans l'autre cas, le participant n'a pas assisté (en raison de conflits familiaux) à toute la formation ICARE. Les analyses présentées dans cette section ont été effectuées à partir d'un échantillon de 24 participants.

La formation ICARE a été donnée aux parents des 24 participants. À l'exception de trois couples, les parents des participants qui ont reçu la formation ICARE étaient des mères.

Les parents ont été aléatoirement assignés soit au groupe expérimental (parents qui allaient recevoir la formation ICARE immédiatement) soit au groupe contrôle «liste d'attente». Les parents assignés au groupe contrôle «liste d'attente» étaient informés qu'un grand nombre de participants étaient recrutés et qu'ils allaient recevoir la formation ICARE deux mois plus tard.

La formation du groupe «liste d'attente» avait pour but de permettre de contrôler l'effet de maturation comme variable contraignante aux effets attribuables à la variable indépendante «participation à la formation ICARE». La période d'attente pour ce groupe était de deux mois, soit le temps requis pour donner la formation ICARE aux parents du groupe expérimental. Les mesures (GÉCEN, PSI, ÉQCA, J8T) ont été effectuées au même moment auprès des deux groupes. Les participants du groupe expérimental ont ensuite reçu la formation ICARE qui s'est échelonnée sur une période de six semaines. À la fin de la formation ICARE, les parents du groupe expérimental ont été soumis aux mêmes mesures qu'au pré-test. Ils ont été invités à remplir les protocoles et à les retourner par la poste dans une enveloppe timbrée et préadressée. Les parents du groupe «liste d'attente» ont été contactés au même moment et ont été invités, eux aussi, à remplir à nouveau les protocoles (GÉCEN, PSI, ÉQCA, J8T) en préparation à la formation ICARE. Cette procédure a été répétée pendant l'année 1 et l'année 2 du projet ICARE. Après la période d'attente, la formation ICARE a été offerte et acceptée par tous les parents du groupe.

RÉSULTATS

Les analyses de données ont été effectuées à l'aide du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, 1999) pour Windows version 10. Les chercheurs ont estimé l'effet de la variable indépendante (Intervention ICARE) sur les variables dépendantes (GÉCEN, PSI, ÉQCA, J8T) à l'aide de tests «*t*» comparant les résultats du groupe expérimental à ceux du groupe «liste d'attente».

Des analyses effectuées à l'aide du test «*t*» sur les variables dépendantes avant le début de la formation ICARE ont confirmé que les participants assignés aléatoirement aux deux groupes étaient comparables. Il n'y avait donc de différences significatives entre les deux groupes en ce qui a trait aux mesures de comportements problématiques (GÉCEN & ÉQCA), aux comportements adaptatifs (ÉQCA), aux compétences sociales (GÉCEN), au stress parental (ISP), à la qualité de vie (J8T) ainsi qu'au sexe et au QI.

Il convient de souligner les résultats des comparaisons entre les données recueillies auprès du groupe expérimental avant et après la formation ICARE en ce qui a trait au stress parental, aux comportements adaptatifs, aux compétences sociales et aux comportements problématiques de l'enfant. En effet, les résultats du GÉCEN démontrent que les participants ayant reçu la formation ICARE enregistrent une amélioration significative au niveau des troubles de la conduite, de l'hyperactivité et de la sensibilité/susceptibilité auprès de leurs enfants.

Ces trois sous-échelles du GÉCEN mesurent des comportements problématiques tels que: «se dispute avec ses parents», «détruit intentionnellement le matériel», «attaque physiquement les autres», «surexcité», «suractif», «facilement frustré», «s'accroche aux parents». Les scores totaux ont augmenté de façon significative suite à la formation ICARE.

Les groupes expérimental et contrôle rapportent aussi une amélioration significative au score global des comportements problématiques de l'ÉQCA et à l'Indice de stress parental. Ces effets bénéfiques sont possiblement dus à un effet *placebo* ou au phénomène de maturation ou passage du temps.

Dernièrement, les membres du groupe contrôle ont également rapporté une augmentation au niveau des habiletés adaptatives du domaine santé et sensorimoteur à l'ÉQCA.

L'étude a démontré que la formation ICARE permet d'obtenir une réduction notable des comportements agressifs auprès des adolescents présentant une déficience intellectuelle. La formation ICARE permet d'outiller les parents d'enfants ou d'adolescents ayant un trouble du développement et présentant des troubles graves du comportement. Suite à la formation ICARE, les parents rapportent une augmentation des comportements adaptatifs tels que mesurés par le score global à l'ÉQCA ainsi qu'à la sous-échelle *Calme* du GÉCEN.

Le groupe contrôle a permis de maîtriser les effets placebo souvent reliés au fait de participer à une recherche ou à un nouveau traitement. Les résultats démontrent clairement les effets positifs de la formation ICARE sur les comportements problématiques et adaptatifs des adolescents. Il n'est cependant pas possible de se prononcer sur le maintien des acquis à plus long terme, compte tenu qu'aucune prise de mesure dans le temps n'a été effectuée (ex. : 3 mois, 6 mois après la formation).

Selon l'évaluation faite par les participants à la fin de chacune des formations, les échanges et les activités de groupe ont contribué à modifier les perceptions et la compréhension de nombreux parents. Plusieurs parents sont ressortis avec une image plus valorisante d'eux-mêmes. Voici quelques-uns des commentaires recueillis.

- La formation m'a donné une façon de voir différente et m'aide à améliorer la qualité de ma vie de parent.
- Prendre conscience que d'autres interventions sont possibles et plus équilibrées.
- Réflexion sur les choses à améliorer au niveau de la qualité de vie.
- J'ai appris que j'ai le droit de ne pas être parfaite en tant que parent.

Tableau 1

**Résultats des groupes «liste d'attente» et
«expérimental» aux mesures temps 1 et temps 2**

INSTRUMENT/ SOUS-ÉCHELLES	GROUPE LISTE D'ATTENTE			GROUPE EXPERIMENTAL		
	M Temps 1	M Temps 2	Changement (%)	M Temps 1	M Temps 2	Changement (%)
GECEN - compétences						
Accommodant/calme	7,08	7,91	↓ 12 %	8,58	10,00	↑ 17 %
Adaptation sociale	5,83	5,17	↓ 11 %	5,33	5,92	↑ 11 %
GECEN - comportements problématiques						
Troubles de conduite	21,92	20,00	↓ 9 %	20,50	14,92	↓ 27 %
Anxiété	13,67	13,58	↓ 1 %	9,92	7,67	↓ 23 %
Hyperactivité	14,67	13,58	↓ 7 %	11,08	8,50	↓ 23 %
Automutilation/stéréotypé	4,67	4,25	↓ 9 %	5,33	4,17	↓ 22 %
Auto-isolément/rituels	7,50	8,08	↑ 8 %	9,42	7,33	↓ 22 %
Sensibilité/susceptibilité	7,19	7,17	0 %	7,25	5,17	↓ 29 %
J8T - qualité de vie						
Habitation	7,17	8,90	↑ 24 %	8,46	7,27	↓ 14 %
Environnement	1,88	3,40	↑ 81 %	2,90	4,40	↑ 52 %
Personnes	5,94	6,88	↑ 16 %	6,82	8,55	↑ 25 %
Sociale	4,25	3,17	↑ 25 %	1,75	4,00	↑ 129 %
Nourriture	8,08	8,58	↑ 6 %	6,46	9,05	↑ 40 %
Activité	3,19	4,17	↑ 31 %	5,23	5,34	↑ 2 %
ÉQCA - comportements adaptatifs						
Autonomie	77,83	76,42	↓ 2 %	67,58	70,83	↑ 5 %
Habilités domestiques	12,08	11,67	↓ 3 %	9,42	10,00	↑ 6 %
Santé/sensori-moteur	53,33	56,00	↑ 5 %	51,33	52,83	↑ 3 %
Communication	52,00	54,92	↑ 6 %	50,08	50,83	↑ 1 %
Habilités scolaires	16,75	18,83	↑ 12 %	17,33	17,42	↑ 1 %
Socialisation	51,33	53,08	↑ 3 %	49,33	50,58	↑ 3 %
Habilités de travail	4,25	5,25	↑ 24 %	2,25	2,58	↑ 15 %
SCORE GLOBAL						
Comportements inadéquats	267,58	276,17	↑ 3 %	247,33	255,08	↑ 3 %
ISP - stress familial	74,17	59,92	↓ 19 %	55,00	40,08	↓ 27 %

CONCLUSION

Le taux élevé de satisfaction des participants à la formation ICARE (voir tableau 2) et l'amélioration de la qualité de vie des familles et des compétences des enfants ciblés enregistrés dans le cadre de cette recherche indique que ce programme répond adéquatement aux besoins d'aide des parents. Il est

aussi probable que le jumelage entre les parents et les professionnels lors des sessions de formation, favoriserait une plus grande constance et complémentarité dans leurs interventions respectives. Il serait aussi intéressant et pertinent de pouvoir mesurer les effets à long terme (un an et plus) du programme de formation ICARE.

Tableau 2

Évaluation de la satisfaction des parents pour la formation ICARE

ÉLÉMENTS DE LA SESSION DE FORMATION ICARE	PEU	ASSEZ	BEAUCOUP, TRÈS
1. La session de formation a répondu à mes besoins.	0 %	16 %	86 %
2. Les attentes que j'ai exprimées ont été satisfaites.	0 %	13 %	87 %
3. Ce que j'ai appris sera applicable de retour à la maison.	3 %	11 %	86 %
4. Les activités réalisées durant le cours m'aident à apprendre.	0 %	19 %	81 %
5. Le déroulement de la session était approprié.	0 %		100 %
6. L'animateur maîtrisait sa matière.	0 %	5 %	96 %
7. Il savait rendre sa matière intéressante et compréhensive.	0 %	4 %	96 %
8. Il maintenait un climat favorable pour apprendre.	0 %	3 %	97 %
9. La session a sollicité ma participation.	0 %	21 %	79 %
10. Travailler avec les autres était intéressant.	0 %	5 %	95 %
11. Je suis satisfait du matériel écrit que j'ai reçu.	7 %	18 %	75 %
12. L'environnement physique était approprié.	19 %	31 %	50 %
13. Mon évaluation globale de cette session.	0 %	7 %	93 %
14. Je recommande cette session à d'autres parents.	0 %	0 %	100 %

RÉFÉRENCES

- BIGRAS, M., LAFRENIÈRE, P.J. & ABIDIN, R.R. (1996) *Indice de stress parental: manuel francophone en complément à l'édition américaine*. Multi Health systems Inc. Toronto (Ontario). BORTHWICK DUFFY, S.A. (1994) Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. DANGEL, R.F., POLSTER, R.A. (1984) *Parent training*. New York : Guilford Press. GROSSMAN, H. J. (ed.) (1983) *Manual on terminology and classification in mental retardation*. Washington, DC : American Association on Mental Deficiency. GROUPE HÉLÈNE QUEVILLON (1991) *Intervention psychologique et physique non abusive*. Montréal, QC. KOEGEL, R. L., GLAHN, T. J., NIEMINEN, G. S. (1978)

Generalization of parent-training results. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11, 95-109.

L'ABBÉ, Y., MORIN, D. (1995) *Les comportements agressifs : compréhension et intervention chez les personnes qui présentent un retard mental*. Eastman, QC : Éditions Béhaviora.

LACHANCE, R., PILON, W., ARSENAULT, R. & OUELLET, L., (1990) *Inventaire de bien-être J8T*. Beauport (Qc): module de recherche psychosociale: centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.

LAKIN, K.C., HILL, B.K., HAUBER, F.A., BRUININKS, R.H., HEAL, L.W. (1983) New admissions and readmissions in a national sample of public residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency*.

LOVAAS, O.I. (1987) Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Clinical and Consulting Psychology*.

MAURICE, P., MORIN, D., TASSÉ, M. J., (1993) *Manuel technique: Échelle québécoise de comportements adaptatifs*. Département de psychologie: Université du Québec à Montréal.

MCMAHON, R. J., WELLS, K. C. (1989) Conduct Disorders. In: Eric J. Mash & Russell A. Barkley (Eds), *Treatment of childhood disorders* (pp. 73-132). New York: Guilford Press.

REISS, S. (1994) *Handbook on challenging behavior : mental health aspects of mental retardation*. Worthington, OH : IDS Publishing Corporation.

ROJAHN, J., TASSÉ, M.J. (1996) Psychopathology in mental retardation. In : J.W. Jacobson & J.A. Mulick (Eds), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington, DC : American psychological Association.

SCHEERENBERGER, R.C. (1981) Deinstitutionalization : Trends and difficulties. In : R.H. Bruininks, C.E. Meyer, B.B. Sigford & K.C. Lakin (Éds.), *Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people*. Washington, DC : American Association on Mental Deficiency.

SPSS (1999) *Statistical Package for the Social Sciences for Windows version 10* [Computer Software]. Chicago, IL: SPSS, Inc.

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., BÉLANGER, A. (2000) *Rapport de recherche : programme de formation à l'intervention pour comportements agressifs en résidence, réadaptation (ICARE)*. Société québécoise de l'autisme, chapitre Côte-Nord, Sept-Îles.

TASSÉ, M.J., GIROUARD, N. & MORIN, I. (1999) *La Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger*. Département de psychologie: Université du Québec à Montréal.

WEBSTER STRATTON, C. (1984) Randomized trial of two parent-training programs for families with conduct-disordered children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*.