

A la suite d'un projet soutenu par le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique, qui portait en partie sur l'élaboration et l'adaptation d'outils d'évaluation du comportement socio-émotionnel chez l'adulte avec déficience intellectuelle, la professeure Koviljka Barisnikov (Université de Genève) recherchait un partenariat afin de favoriser l'utilisation de ces instruments dans le milieu socio-éducatif romand.

A la même période, la Fondation Eben-Hézer lançait un programme de recherche appliquée, doté de fonds substantiels, à l'attention de ses collaborateurs et en collaboration avec des intervenants externes des mondes académique et institutionnel. C'est ainsi que le partenariat souhaité par la professeure Barisnikov fut proposé puis concrétisé à la Cité du Genévrier (St-Légier), par l'élaboration d'un manuel d'application et d'interprétation à l'attention des professionnels.

RECHERCHE FONDATION EBEN-HÉZER

L'évaluation comportementale chez l'adulte avec déficience intellectuelle

Claudio Straccia¹, Koviska Barisnikov¹

Anne Briguet², Lucien Panchaud²

¹ Unité de psychologie clinique et neuropsychologie de l'enfant, Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, Université de Genève.

² Fondation Eben-Hézer, Cité du Genévrier.

La déficience intellectuelle (DI), terme qui a progressivement remplacé celui de «retard mental», est un trouble développemental qui touche environ 1% de la population. En d'autres termes, actuellement, en Suisse, plus de 80'000 personnes présentent un diagnostic de DI. La DI se caractérise par des limitations significatives des compétences cognitives et adaptatives, limitations qui apparaissent avant l'âge de 18 ans. Au cours du 20^e siècle, les progrès de la médecine et de la prise en charge socio-éducative ont permis une augmentation importante de l'espérance de vie des personnes avec DI. Aux États-Unis, l'espérance de vie de ces personnes est passée de 18 ans dans les années 30 à 66 ans dans les années 90. Il semble même que, pour les personnes présentant une DI de niveau léger ou borderline, l'espérance de vie soit comparable à celle de la population générale.

Malgré le fait que des taux de prévalence précis concernant les

« Les problèmes psychopathologiques et les problèmes de comportement ne sont pas vraiment dissociables au sein de cette population. »

problèmes psychopathologiques présents dans cette population soient difficiles à établir, il est actuellement généralement accepté que les personnes avec DI comportent des risques particuliers de développer ce type de problème. En effet, l'étude épidémiologique de référence dans ce domaine met en évidence des taux de prévalence de psychopathologie variant entre 35 et 41%. Ainsi, plus d'un tiers de la population d'adultes avec DI présenterait de tels problèmes.

En plus des taux de prévalence très importants, l'attention portée

aux problèmes psychopathologiques dans la DI se justifie pour d'autres raisons. Premièrement, et comme Allen l'a montré dans son modèle¹, les problèmes psychopathologiques et les problèmes de comportement ne sont pas vraiment dissociables au sein de cette population. Il s'agirait de deux dimensions qui se superposent, s'influençant mutuellement et formant ce qu'Allen appelle «un continuum de troubles psychologiques». Deuxièmement, les adultes avec DI présentent très souvent des difficultés d'expression verbale et d'introspection. Ces difficultés rendent particulièrement difficile l'application du processus d'évaluation psychologique traditionnel qui se base majoritairement sur les échanges verbaux entre évaluateur et personne évaluée. Troisièmement, les problèmes psychopathologiques et comportementaux semblent se manifester de façon atypique chez les personnes avec DI. Par conséquent, même là où les capacités d'expression verbale de la personne semblent per-

mettre l'application des critères d'évaluation traditionnels, ces derniers peuvent s'avérer peu pertinents. Quatrièmement enfin, les capacités socio-adaptatives, l'un des critères diagnostiques de la DI, semblent être directement affectées par la présence de problèmes psychopathologiques.

Pour ces raisons, l'évaluation comportementale nécessite d'être basée sur différentes sources d'informations. Parmi celles-ci, l'observation comportementale directe est une méthode privilégiée. Dans ce cadre, le personnel socio-éducatif et les membres de la famille sont systématiquement sollicités pour donner des informations importantes. Pour que ces informations soient exploitables et transmissibles, les chercheurs ont développé une série d'instruments - des questionnaires pour la plupart - destinés à l'évaluation comportementale chez les adultes avec DI. Nous pouvons à ce jour compter 14 instruments de ce type. Malheureusement, la totalité de ces instruments a été développée dans un contexte anglophone. Seul un de ces questionnaires a été par la suite traduit, adapté et validé en français. Il s'agit de l'Echelle Reiss de dépistage des comportements problématiques, développée au Canada².

Constatant ce manque d'instruments adaptés à une population d'adultes francophones avec DI, la professeure Barisnikov et son équipe, d'abord soutenues par le Fonds National Suisse de la Recherche Scientifique et ensuite par la Fondation Eben-Hézer, ont traduit et développé des questionnaires en évaluant l'application chez une population composée de 580 adultes avec DI résidant en Suisse romande et en Wallonie (Belgique). Ce travail a tout d'abord permis de mettre en évidence plusieurs indices de validité et de fiabilité des instruments et, ensuite, d'élaborer

des normes concernant ces mêmes questionnaires.

Afin de proposer une évaluation globale du comportement, trois questionnaires évaluant différentes dimensions comportementales ont été pris en considération:

- **L'Echelle Reiss de dépistage des comportements problématiques**³

Ce questionnaire a été conçu pour le dépistage des problèmes psychopathologiques chez les adultes avec DI. Reiss, son auteur, s'est basé principalement sur les critères diagnostiques du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (le DSM de son acronyme en anglais). Ces critères ont été cependant adaptés aux spécificités de la population avec DI par l'auteur du questionnaire. Malgré l'existence d'une version francophone validée, l'instrument n'avait jamais été testé dans un contexte franco-européen et des normes n'avaient jamais été élaborées.

- **La checklist des comportements-problèmes pour adultes**⁴

Développé en Australie, ce questionnaire mesure les problèmes de comportement et a été développé en répertoriant toutes les descriptions de «problèmes comportementaux» contenues dans plus 7000 dossiers cliniques de personnes avec DI. La version francophone de l'instrument, élaborée en partie par l'équipe de la professeure Barisnikov, s'est montrée valide et fiable et des normes pour ce questionnaire sont maintenant disponibles.

- **Le questionnaire des compétences socio-adaptatives**⁵

Ce type de compétences fait partie des critères d'évaluation de la DI et est fortement influencé par la présence de problèmes comportementaux. S'agissant d'une dimension très écologique, il a été nécessaire de développer un questionnaire ex novo qui,

à l'instar des autres questionnaires, s'est montré valide et fiable.

L'utilisation simultanée de ces trois questionnaires et des données normatives qui sont désormais disponibles peut se révéler très importante pour l'évaluation comportementale chez l'adulte avec DI. Tout d'abord, nous prenons en considération une vision globale des difficultés comportementales, les problèmes psychopathologiques et comportementaux faisant partie du même continuum. De plus, l'évaluation des compétences socio-adaptatives permet de coupler l'évaluation des aspects plus problématiques avec la prise en considération des ressources de la personne. Ce type d'évaluation peut contribuer à la mise en place d'une prise en charge individualisée, au suivi comportemental dans le temps, à l'évaluation d'un programme d'intervention, et à bien d'autres domaines caractérisant le quotidien des professionnels du milieu socio-éducatif, du milieu clinique, des personnes avec DI et de leurs familles •

- 1 Allen, D. (2008). The relationship between challenging behaviour and mental ill-health in people with intellectual disabilities: A review of current theories and evidence. *Journal of Intellectual Disabilities*, 12, 267-294.
- 2 Lecavalier, L., & Tassé, M. J. (2001). Traduction et adaptation transculturelle du Reiss Screen for Maladaptive Behavior. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 12, 31-44.
- 3 Reiss, S. (1988). *Test Manual for the Reiss Screen for Maladaptive Behavior*. Warthington, OH: IDS Publishing Corporation.
- 4 Mohr, C., Tonge, B. J., Einfeld, S. L., & Taffe, J. (2011). *Manual for the Developmental Behaviour Checklist for Adults (DBC-A)*. Clayton: The University of New South Wales and Monash University.
- 5 Barisnikov, K. & Straccia, C. Questionnaire des compétences socio-adaptatives. En préparation