

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE
OFFERT À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI
EN VERTU D'UN PROTOCOLE D'ENTENTE AVEC
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

PAR
MARIE-JOSÉE HARVEY, B.A.

ANALYSE COMPARATIVE DU POINT DE VUE DES MÈRES, DES PÈRES
ET DES ENSEIGNANTS DANS L'ÉVALUATION DES PROBLÈMES
DE COMPORTEMENT D'ENFANTS D'ÂGE SCOLAIRE
AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

FÉVRIER 2012

Sommaire

Plusieurs études rapportent que le taux de prévalence des problèmes de comportement est plus élevé chez les enfants ayant une déficience intellectuelle que chez ceux au développement typique. Les cliniciens et les chercheurs insistent sur l'importance d'évaluer les problèmes de comportement des enfants à l'aide de plusieurs informateurs. Les parents ainsi que les enseignants sont reconnus comme les personnes les plus appropriées pour évaluer les problèmes de comportement chez les enfants d'âge scolaire. Une recension des écrits sur l'évaluation des problèmes de comportement par les parents et les enseignants a permis de relever des failles méthodologiques importantes, notamment le fait que les études ne considèrent pas souvent le point de vue du père ou mettent les mères et les pères dans le même groupe pour les comparer aux enseignants. De plus, le niveau intellectuel et adaptatif des enfants n'est pas évalué ou décrit dans plusieurs de ces recherches. Cette étude a pour but d'établir le taux d'accord entre différents observateurs (mères, pères, enseignants) dans l'évaluation des problèmes de comportement d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle et de les comparer quant au nombre de problèmes de comportement rapporté. Un total de 121 mères, de 96 pères et de 111 enseignants (97 femmes et 17 hommes) ont complété le *Developmental Behaviour Checklist* (DBC-P et DBC-T) pour évaluer les problèmes de comportement de 54 filles et 73 garçons (5-21 ans) ayant une déficience intellectuelle. Les résultats montrent un bon niveau d'accord entre les parents ainsi qu'entre les mères et les enseignants, mais il est plus faible entre les pères et les enseignants. Les résultats indiquent également que les mères rapportent plus de problèmes de comportement que

les pères (perturbateurs/antisociaux et total) et que les enseignants (perturbateurs/antisociaux, comportements centrés sur soi, trouble de la communication, anxiété, total). De plus, les pères rapportent davantage de troubles de la communication et de comportement centrés sur soi que les enseignants. Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que les comportements des enfants peuvent être différents en fonction du milieu où ils évoluent ou par des divergences à l'égard des attentes des évaluateurs, entre autres, parce que leurs rôles et leurs attentes envers les enfants sont différents. Il est également possible que la détresse psychologique de l'évaluateur puisse avoir un lien avec sa perception des problèmes de comportement de l'enfant. Cette recherche fait ressortir l'importance de considérer le point de vue de plusieurs informateurs dans l'évaluation des problèmes de comportement des enfants afin de clarifier la contribution du jugement des mères, des pères ainsi que des enseignants dans l'évaluation des enfants ayant une déficience intellectuelle. Le contrôle de certaines variables comme la santé mentale des parents et des enseignants pourrait permettre d'améliorer les connaissances en regard de cette problématique.

Table des matières

Sommaire.....	ii
REMERCIEMENTS.....	v
INTRODUCTION	1
Problématique et objectifs de l'étude.....	2
Revue et critique générale des écrits.....	5
Méthode	20
Démarche effectuée.....	27
CHAPITRE PREMIER : Évaluation des problèmes de comportement chez des enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle : point de vue des mères, des pères et des enseignants.....	29
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	63
RÉFÉRENCES	70
APPENDICE A : Approbation éthique	77
APPENDICE B : Lettre de la direction de l'essai	79
APPENDICE C : Lettre de sollicitation	81
APPENDICE D : Formulaire de consentement.....	83
APPENDICE E : Rapport d'entretien.....	90

Remerciements

La réalisation de cet essai doctoral n'aurait pas été possible sans l'appui de nombreuses personnes à qui je désire exprimer toute ma gratitude. Je tiens d'abord à remercier mon directeur de recherche, monsieur Louis Richer, pour son soutien constant, sa générosité, sa disponibilité et pour m'avoir transmis sa passion pour la recherche. Je le remercie également pour sa grande rigueur, laquelle aujourd'hui apparaît dans mes travaux de recherche, mais également je l'espère dans mon travail de clinicienne. Je désire également remercier ma codirectrice de recherche, madame Lise Lachance, pour sa très grande disponibilité, ses conseils ainsi que pour les nombreux questionnements et pistes de réflexion qu'elle a su susciter en moi. Je les remercie sincèrement de m'avoir donné une première chance en tant qu'auxiliaire à la recherche et auxiliaire à l'enseignement et de m'avoir donné plusieurs occasions d'exploiter mon intérêt pour la recherche.

Je désire également adresser mes remerciements à Madame Karine N. Tremblay et à Monsieur Alain Côté, collaborateurs dans le projet sur les facteurs associés à la détresse des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, pour leurs conseils et pour m'avoir transmis leurs connaissances, particulièrement en ce qui concerne l'évaluation des enfants ayant une déficience intellectuelle.

Je remercie également tous mes collègues du laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique (LAPERSONE) qui ont participé à la collecte de données qui s'est déroulée sur une période de plus de deux ans et qui aura nécessité le parcours de très nombreux kilomètres. Je désire adresser des remerciements

particuliers à ma collègue Natasha Tremblay, qui est devenue une amie très précieuse au cours de ce processus et sans laquelle mon doctorat n'aurait pu être le même. Son soutien m'a été essentiel et elle a été une source d'inspiration à plusieurs égards. Je tiens également à remercier tous les parents ainsi que tous les enfants qui ont participé à cette étude. Je les remercie de nous avoir accueillis malgré leurs horaires chargés et d'avoir généreusement répondu à toutes nos questions. Merci aussi aux intervenants du Centre en réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) du Saguenay–Lac-St-Jean qui ont rempli les questionnaires sur les comportements adaptatifs afin de compléter l'évaluation des enfants.

Je remercie également les organismes suivants: le Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) et ses partenaires : le Curateur public / le ministère de la Justice / le ministère de la Santé et des Services sociaux / le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport / le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale / le ministère de la Sécurité publique / le ministère des Transports / l'Office des personnes handicapées du Québec / la Société d'habitation du Québec / le Fonds de recherche en santé du Québec; le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale, le Programme d'aide institutionnelle à la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi, la Caisse de la Rive-Nord de Saguenay et le Syndicat de la fonction publique pour leur contribution financière.

En terminant, je tiens à remercier mes amis ainsi que les membres de ma famille qui m'ont accompagné au cours des six dernières années et qui m'ont donné leur précieux soutien malgré mon indisponibilité. Je tiens à souligner, entre autres, Marylin, mon frère,

mes deux sœurs d'adoption ainsi que mes beaux-parents. Un merci tout particulier à mes parents, pour leur amour et leur appui inconditionnel sans lesquels je n'aurais jamais pu entreprendre ou réussir ces études.

Finalement, je désire remercier mon mari Pascal, sans qui je n'aurais jamais pu me rendre au bout de mes ambitions. Je le remercie sincèrement pour son amour, son soutien sans borne et les nombreux sacrifices qu'il a dû faire pour que je puisse y parvenir.

Nous désirons dédier cet essai à tous les parents qui donnent leur vie pour leurs enfants, et particulièrement à nos amis messieurs Dominic et Benoît Dassylva ainsi que madame Nathalie Chouinard qui sont allés au bout de l'amour humain.

Introduction générale

L'introduction est divisée en quatre parties. La problématique ainsi que les objectifs de l'étude sont d'abord présentés. La revue générale des écrits qui a permis l'élaboration de la problématique est ensuite élaborée et suivie de la description de la méthode. Finalement, la démarche ainsi que la description de la participation de l'étudiante sont décrites.

Problématique et objectifs de l'étude

D'après les études sur la prévalence, la déficience intellectuelle affecterait entre 1 et 3% de la population (Bradley, Thompson, & Bryson, 2002; Luckasson et al., 2003; Lussier & Flessas, 2005; Murphy, Boyle, Schendel, Decouflé, & Yeargin-Allsop, 1998; Roeleveld, Zielhuis, & Gabreëls, 1997; Tassé & Morin, 2003). Avoir un enfant avec une déficience intellectuelle prédispose les parents à vivre du stress (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, & Low, 2003). D'ailleurs, plusieurs études rapportent que les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ont un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants au développement typique (Baker, Blacher, & Olsson, 2005; Olsson & Hwang, 2001). Maintes études ont démontré que la déficience intellectuelle augmente la prédisposition aux problèmes de comportement (Baker et al., 2003; de Ruiter, Dekker, Verhulst, & Koot, 2007; Emerson, 2003; Linna et al., 1999; Whitaker & Read, 2006). En effet, les enfants ayant une déficience intellectuelle manifestent davantage de problèmes de comportement que ceux au développement typique, et ce, tant au niveau des comportements externes (p. ex., agressivité, comportements délinquants) qu'internes (p. ex., retrait, plaintes somatiques, anxiété, dépression) (Baker et al., 2003; de Ruiter et al., 2007). Les taux de prévalence quant à la présence de

problèmes de comportement chez les enfants ayant une déficience intellectuelle, varient de 38% à 50% selon les auteurs (Dekker, Koot, van der Ende, & Verhulst, 2002; Einfeld & Tonge, 1996; Emerson, 2003). Selon Floyd et Gallagher (1997), le niveau de déficience intellectuelle ainsi que les problèmes de comportement constituent des déterminants importants de la présence de stress chez les parents. Les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle rapportent souvent des conséquences négatives (tel que la restriction dans leurs activités de vie) causées par les problèmes de comportement comme l'agressivité, le bris de matériel et l'automutilation Tassé et Morin (2003). La présence de problèmes de comportement chez les enfants ayant une déficience intellectuelle représente un défi important pour ces familles. En effet, ces enfants risquent d'être écartés de certains services spécialisés. Cela constitue également un défi important pour les intervenants puisque les enfants ayant une déficience intellectuelle qui présentent des problèmes de comportement vont parfois nécessiter la présence de personnel additionnel et même la mise en place de formations supplémentaires pour ces derniers (Baker et al., 2003; L'Abbé & Morin, 2001; Tassé & Morin, 2003).

L'évaluation des problèmes de comportement est importante afin de mieux circonscrire les interventions à mettre en place. Par contre, plusieurs individus avec un trouble du développement n'ont pas les habiletés nécessaires pour communiquer leurs limites émotionnelles. Il est donc important de collecter des évaluations de multiples sources pour effectuer un diagnostic de problèmes de comportement chez ces enfants (Keogh & Bernheimer, 1998). Toutefois, des questions demeurent en ce qui concerne la validité et l'utilité d'évaluer le comportement de l'enfant à l'aide de plusieurs

informateurs (Kerr, Lunkehneimer, & Olson, 2007). Un problème majeur avec les informateurs multiples lors d'évaluation concerne le faible niveau d'accord entre eux (Antrop, Inge, Roeyers, Herbert, Oosterlaan, Jaap, & Van Oost, 2002).

Bien que les évaluations des parents sont importantes, et qu'il s'agisse d'une méthode fréquemment utilisée pour obtenir de l'information sur les comportements de l'enfant et son développement, un faible niveau d'accord entre l'évaluation du comportement de l'enfant réalisée par les mères et les pères est souvent une source de consternation pour les chercheurs et les cliniciens qui utilisent ce type de méthode d'évaluation (Bingham, Loukas, Fitzgerald, & Zucker, 2003). La variation dans les résultats a une implication pour les interventions à mettre en place avec ces enfants parce que celles-ci peuvent différer pour les parents et les enseignants. Il est donc important de considérer des informateurs multiples lorsque les comportements des enfants sont évalués (Keogh & Berhneimer, 1998).

Les buts de cette étude sont donc d'établir le niveau d'accord entre les observateurs (mères, pères, enseignants) quant à l'évaluation des problèmes de comportement d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle et de comparer le nombre de problèmes de comportement rapporté par les évaluateurs.

Revue et critique générale des écrits
Définition, terminologie et critères diagnostiques
de la déficience intellectuelle

Le terme déficience intellectuelle a été précédé par plusieurs autres au cours de l'histoire tels qu'idiot, faible d'esprit et débile mentale pour désigner les personnes avec une certaine faiblesse au niveau du quotient intellectuel et des comportements adaptatifs. Différents termes tels que retard mental et retard intellectuel sont utilisés dans la communauté scientifique afin de désigner la problématique de la déficience intellectuelle. Le terme déficience intellectuelle a aujourd'hui remplacé celui de retard mental en partie en raison des modifications de noms des organismes, des revues et des articles scientifiques sur la déficience intellectuelle (Luckasson et al., 2003; Tassé & Morin, 2003). Dans l'édition 2003 du manuel *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (10^e édition), l'Association américaine du retard mental (AAMR) utilise le terme retard mental, traduction adaptée du terme anglophone *mental retardation*. En 2006, l'AAMR a changé le terme *mental retardation* pour *intellectual disability* (qui n'a toujours pas été traduit en français) et a, par le fait même, changé le nom de son association pour l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD). En français, le terme déficience intellectuelle est généralement préféré en raison de la confusion qui risque d'exister entre retard mental et maladie mentale (Lussier & Flessas, 2001).

Différents organismes tels que l'AAIDD (Luckasson et al., 2003), l'*American Psychiatric Association* (APA, 2000) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS,

1993) ont élaboré des définitions de la déficience intellectuelle auxquelles les spécialistes du domaine se réfèrent généralement. La définition de l'AAIDD (Luckasson et al., 2003) sera employée dans ce texte puisque cette dernière est habituellement utilisée par plusieurs organismes du Québec et en raison du fait que cette association présenterait le diagnostic et le modèle d'évaluation les plus précis (Tassé & Morin, 2003).

Selon Luckasson et ses collaborateurs (2003), le retard mental se définit comme : «une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans» (p. 8). L'application de cette définition requiert l'intégration de certains postulats :

1. Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel;
2. Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne évaluée ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication;
3. Chez une même personne, les limitations coexistent souvent avec des forces;
4. La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le profil de soutien requis;
5. Si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer (Luckasson et al., 2003, p. 8-9).

Pour que le diagnostic de déficience intellectuelle soit posé, le fonctionnement intellectuel doit se situer à deux écarts-types ou plus en dessous de la moyenne et il doit inclure l'erreur de mesure quant à l'instrument utilisé, en plus des forces et des faiblesses de ce dernier. Il en est de même pour le comportement adaptatif. Les limitations significatives doivent être évaluées avec un outil dont les normes reposent

sur une population qui inclut à la fois des personnes qui ont une déficience intellectuelle et des personnes qui n'en présentent pas. La performance doit également se situer à deux écarts-types ou plus de la moyenne à l'un des types de comportements adaptatifs, soit conceptuel, social et pratique, ou au score global qui porte sur ces habiletés (Luckasson et al., 2003). Toujours selon Luckasson et ses collaborateurs (2003), «le comportement adaptatif est l'ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par la personne qui lui permet de fonctionner au quotidien» (p. 16).

L'AAIDD a modifié, à plusieurs reprises, la définition du concept de déficience intellectuelle au cours des dernières décennies. Le niveau de déficience intellectuelle qui était établi en fonction du quotient intellectuel (QI) a été abandonné par l'AAIDD en 1994. Selon l'organisme, le niveau était fondé seulement sur le QI alors que la déficience intellectuelle inclut également des limitations quant au comportement adaptatif. De plus, les scores de QI qui se retrouvent aux extrémités de la courbe normale sont plus sujets aux erreurs de mesure que ceux qui se situent dans la moyenne. Finalement, les auteurs stipulent que trop d'importance aurait été accordée à ce classement et que cela aurait eu pour effet d'influencer considérablement les perceptions ainsi que les décisions en regard du placement de la personne ou des services à lui offrir par exemple. Le retrait, en 1992, du classement de la déficience intellectuelle par niveau de sévérité a été un élément très contesté. En effet, certains auteurs soulignent que le niveau de sévérité est encore le meilleur moyen pour les psychologues, les éducateurs, les chercheurs et ceux qui fournissent les services de classer les personnes ayant une déficience intellectuelle (Luckasson et al., 2003). Jacobson et Mulick (1997)

mentionnent que la classification de la déficience intellectuelle par niveau est fort utile et fournit les informations nécessaires afin d'orienter l'enfant correctement dans le milieu scolaire et résidentiel. De plus, il s'agit d'un moyen efficace d'établir les habiletés futures de l'enfant, notamment le niveau d'indépendance qu'il aura, le niveau scolaire qu'il pourra atteindre et l'emploi qu'il pourra éventuellement exercer. Finalement, cette classification permet de faciliter les échanges entre professionnels au niveau national et international. Le DSM-IV-TR (2000) ajoute toujours à sa définition, des degrés de sévérité associés au QI qui sont les suivants :

- Retard mental léger : niveau de QI de 50-55 à 70.
- Retard mental moyen : niveau de QI de 35-40 à 50-55
- Retard mental grave/sévère : niveau de QI de 20-25 à 35-40
- Retard mental profond : niveau de QI inférieur à 20-25 (p. 49).

La déficience intellectuelle serait plus fréquente chez les garçons que chez les filles et la différence au niveau de la prévalence de la déficience intellectuelle entre les garçons et les filles varierait en fonction de certains facteurs tels l'âge, la classe sociale et son étiologie (McLaren & Bryson, 1987). L'étiologie de la déficience intellectuelle serait multifactorielle et constituée de quatre facteurs de risque principaux, soit : biomédical qui comprend les facteurs inhérents aux mécanismes biologiques (p. ex., troubles génétiques et de nutrition), sociaux (p. ex., relations familiales ou sociales), comportementaux (p. ex., activités dommageables, consommation de drogues ou d'alcool par la mère) et éducationnels (facteurs associés au développement intellectuel ou des habiletés adaptatives) (Luckasson et al., 2003). Dans plus de 50% des cas, la déficience intellectuelle serait expliquée par l'interaction ou le cumul de plus d'un

facteur de causalité. Dans 30 à 50% des cas, la cause de la déficience intellectuelle serait indéterminée (McLaren & Bryson, 1987). Selon Pulsifer (1996), l'étiologie de la déficience intellectuelle serait habituellement associée à des facteurs neurologiques ou physiologiques.

En plus de présenter des déficits cognitifs diffus et globaux associés à la présence d'anomalies neurologiques et physiques, ces enfants sont également plus à risque de présenter des problèmes de comportement (Baker et al., 2003; Pulsifer, 1996).

Problèmes de comportement

Terminologie et définition des problèmes de comportement

Il semble qu'il y ait absence de consensus quant à la définition des troubles de comportement et à ses critères diagnostiques (Tassé & Morin, 2003). Le terme psychopathologie est utilisé par certains auteurs pour décrire deux phénomènes cliniques indépendants, les troubles psychiatriques classiques qui incluent les pathologies comme la schizophrénie et les troubles de l'humeur, et une variété de problèmes de comportement comme les comportements agressifs, destructeurs, stéréotypés ou les comportements retournés contre soi (Brereton, Tonge, & Einfeld, 2006; Rojahn & Tassé, 1995). D'autres auteurs démontrent l'existence de trois dimensions dans les troubles psychopathologiques, les troubles internes tels que la dépression, l'anxiété, la somatisation, le stress traumatique, le suicide et le retrait social, les troubles externes comme les déficits d'attention, l'hyperactivité, un trouble des conduites, un mauvais contrôle des impulsions, l'agression, les comportements colériques et les autres problèmes de contrôle des impulsions et finalement, les troubles liés à l'abus de

substances (Campbell, 1995; Chan, Dennis, & Funk, 2008). Plusieurs auteurs utilisent le terme problèmes de comportement pour décrire deux types de comportement, soit les comportements internes et externes. Dans le DSM-IV-TR (2000), les troubles de comportement incluent les symptômes de plusieurs problèmes de santé mentale comme les troubles de la conduite, le pica, les troubles de mouvements stéréotypés, le mérycisme et les troubles du contrôle des impulsions (APA, 2000). Des instruments d'évaluation des problèmes de comportement chez les enfants comme le *Child Behavior Checklist* (CBCL) (Achenbach, 1991) et le *Developmental Behaviour Checklist* (DBC) (Einfeld & Tonge, 2002), utilisent le terme «problèmes de comportement» qui regroupe les comportements antisociaux/perturbateurs, agressifs, de retrait, égocentriques, les problèmes de communication, l'anxiété, la dépression, les plaintes somatiques et le retrait social. Les sous-échelles Comportements internes et externes au CBCL (Achenbach, 1991) incluent respectivement les comportements de retrait, d'anxiété, de dépression, d'égocentrisme et les comportements délinquants, antisociaux ainsi que les problèmes de communication. Le terme problèmes de comportement sera donc retenu dans ce texte afin de désigner les comportements internes et externes ci-dessus.

Évaluation des problèmes de comportement

Les cliniciens et les chercheurs insistent sur l'importance d'évaluer les problèmes de comportement des enfants à l'aide de plusieurs informateurs (Keogh & Bernheimer, 1998). Recueillir des évaluations de différentes personnes pouvant observer l'enfant ou l'adolescent dans divers contextes est recommandé puisque cela permet d'obtenir des informations supplémentaires et, par le fait même, d'effectuer une évaluation plus

complète des comportements de l'enfant (Tassé & Lecavalier, 2000; Voelker, Shore, Hakim-Larson, & Bruner, 1997). Le diagnostic d'un trouble de comportement chez l'enfant intègre des informations obtenues directement de l'enfant, des parents et des enseignants (Mattison, Bagnato, & Strickler, 1987). Puisque ce sont eux qui les côtoient régulièrement et qu'ils ont à prendre des décisions importantes quant à leur éducation et aux interventions à effectuer lorsqu'ils ont des difficultés, les parents ainsi que les enseignants seraient les observateurs les plus appropriés pour l'évaluation des problèmes de comportement des enfants d'âge scolaire (Keogh & Berhneimer, 1998; Shaw, Hammer, & Leland, 1991). De plus, la plupart des individus avec un trouble du développement ont également des déficits cognitifs et n'ont donc pas les habiletés nécessaires pour communiquer leurs états émotionnels, il faut donc recourir à l'évaluation par observation (Keogh & Berhneimer, 1998).

Cependant, des questions demeurent en ce qui concerne la validité et la nécessité d'évaluer le comportement de l'enfant à l'aide de plusieurs informateurs (Kerr, Lunkehneimer, & Olson, 2007). Plusieurs études traitent des corrélations entre la perception de différents observateurs lors de l'évaluation des comportements des enfants. Ces études ont été effectuées auprès de la population en général, mais également auprès de populations d'enfants présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ou alors un autre problème de comportement ayant déjà été répertorié.

Un problème majeur avec des informateurs multiples concerne le niveau d'accord retrouvé entre ceux-ci (Antrop et al., 2002). Des résultats de recherche suggèrent que les perceptions des parents et des enseignants à propos des problèmes de comportement

diffèreraient. En effet, les parents tendraient à surestimer les habiletés de leurs enfants et sous-estimeraient leurs comportements inadaptés parce que, contrairement aux enseignants, ils n'auraient pas la chance de les comparer à d'autres enfants. Les mères auraient, par contre, tendance à voir plus de problèmes de passage à l'acte et de dépendance chez leurs enfants que les enseignants (Keogh & Berhneimer, 1998). Finalement, il y aurait également davantage de concordance quant à l'évaluation des comportements externes que pour l'évaluation des comportements internes.

Le fait que le niveau d'accord entre les informateurs soit généralement bas ne signifie pas nécessairement qu'un type d'informateur fournit des informations invalides ou peu fiables (Achenbach et al., 1997). Les différences notées entre les problèmes de comportement observés par les parents et les enseignants peuvent être expliquées par plusieurs facteurs (de Ruiter, Dekker, Dourra, Verhuls, & Koot, 2008). La formation ainsi que l'expérience des enseignants seraient en lien avec la perception qu'ils ont des comportements des enfants. Ils ont également l'occasion de comparer l'enfant à des pairs de leur âge et à observer des habiletés diverses. Considérant que les enseignants d'enfants avec un handicap sont spécialisés, ils détecteraient plus efficacement les comportements des enfants (Voelker et al., 1997). Ils seraient donc plus en mesure d'évaluer de façon adéquate les comportements des enfants que les parents (Sullivan, Hooper, & Hatton, 2007).

Des biais dans la perception des observateurs pourraient également expliquer ces différences, entre autres, en ce qui a trait au niveau d'acceptation du handicap de l'enfant par son parent (Shaw et al., 1991; Voelker et al., 1997). Il est également

possible que les différences retrouvées puissent refléter la spécificité des comportements de l'enfant en fonction de son milieu. Par exemple, le milieu scolaire impose davantage de règles à respecter que le milieu familial (Vitaro, Gagnon, & Tremblay, 1991). Les divergences observées pourraient relever des différences de comportements de l'enfant en fonction du milieu où il se trouve (Shaw et al., 1991; Voelker et al., 1997). De plus, contrairement au milieu scolaire où l'enfant peut être confronté à des changements de camarades, d'enseignant ou d'école, le milieu familial soumet moins l'enfant à des changements d'environnement qui demandent davantage de ressources intellectuelles et émotionnelles (de Ruiter et al., 2008). Bien que ces différences puissent également simplement indiquer que les parents et les enseignants ont des expériences différentes avec les enfants, cela peut être associé à des facteurs externes qui influencent leur évaluation. Par exemple, si les parents rapportent davantage de problèmes que les enseignants, cela peut indiquer que les problèmes sont présents à la maison, mais non à l'école, ce qui pourrait résulter de problèmes familiaux (Ferdinand, van der Ende, & Verhulst, 2007). Certains auteurs ont également suggéré que des différences méthodologiques dans les études pouvaient rendre compte de ces résultats (Tassé & Lecavalier, 2000).

Malgré les différences observées entre les évaluateurs, il y aurait davantage de concordance au niveau de l'évaluation des comportements externes que pour l'évaluation des comportements internes (Keogh & Berhneimer, 1998). Le fait que le niveau d'accord soit plus élevé pour les comportements externes pourrait s'expliquer par le fait que ceux-ci correspondent à des conduites observables contrairement aux

comportements internes (Moreno et al., 2008). Ces derniers seraient aussi moins stables que les comportements externes (Dwyer et al., 2006). Il semble également que les problèmes de comportement internes soient perçus comme moins préoccupants et comme nécessitant moins d'aide professionnelle que les comportements externes. Finalement, les problèmes de comportements internes reflètent un état mental qui peut être difficilement observé par le parent ou l'enseignant (Mesman & Koot, 2000).

Évolution des problèmes de comportement

Les comportements internes et externes auraient une évolution comparable chez les enfants au développement typique et chez leurs pairs avec une déficience intellectuelle. Plusieurs études, effectuées chez les enfants tout venants, montrent que la trajectoire développementale des troubles de comportement varierait selon le type de psychopathologie. Les comportements internes augmenteraient alors que les comportements externes diminueraient à mesure que l'enfant avancerait en âge (Chan et al., 2008; de Ruiter et al., 2007). Bien que l'évolution des problèmes de comportement soit semblable chez les enfants avec une déficience intellectuelle et leurs pairs avec un développement typique, les comportements externes demeureraient plus élevés chez les enfants avec une déficience intellectuelle que chez leurs pairs au développement typique. Les comportements externes diminueraient tout de même de manière considérable entre l'âge de 6 ans et 18 ans (de Ruiter et al., 2007). Holden et Gitlesen (2006) rapportent que chez les enfants ayant une déficience intellectuelle, les comportements provocateurs (tels que les agressions, la destruction, les conduites

sociales inadéquates) augmenteraient entre l'âge de 10 et 20 ans pour ensuite diminuer en vieillissant.

Facteurs de risque de présenter des problèmes de comportement

Parmi les hypothèses soulevées pour expliquer que les personnes avec une déficience intellectuelle ont un risque élevé de présenter une psychopathologie, la plus évidente vient du fait que ces personnes aient un niveau intellectuel moins élevé, soit un QI de moins de 70. Cela résulterait en de moins bonnes capacités à résoudre les problèmes quotidiens ce qui créerait, en retour, de l'anxiété, de la détresse et des comportements inappropriés. Il semble que, malgré cette explication, d'autres facteurs puissent intervenir dans l'expression de ces psychopathologies, incluant des facteurs psychologiques, familiaux, sociaux ainsi qu'une vulnérabilité biologique en raison de particularités génétiques (Dykens, 2001; Matson & Sevin, 1994).

Selon de Ruiter et ses collaborateurs (2007) différentes hypothèses ont été avancées afin d'expliquer que les problèmes de comportement soient plus importants chez les enfants ayant une déficience intellectuelle comparativement à leurs pairs au développement typique. En premier lieu, ils auraient davantage de difficultés à exprimer leurs émotions et, conséquemment, auraient tendance à utiliser des comportements externes pour manifester des problèmes internes. En deuxième lieu, ils feraient davantage l'expérience d'événements stressants et, par conséquent, de problèmes de comportement internes comme l'anxiété et la dépression. En troisième lieu, la déficience intellectuelle serait souvent accompagnée de déficits neurologiques et génétiques et de troubles psychopathologiques ce qui pourrait expliquer la trajectoire plus stable des

comportements externes chez cette population. En dernier lieu, le manque d'indépendance chez ces enfants pourrait entraîner davantage de comportements externes. Cela pourrait être attribuable au fait que les enfants avec une déficience intellectuelle manquent d'habiletés de communication et en viendraient à exprimer leurs émotions, et leur inconfort par des comportements agressifs (de Ruiter et al., 2007).

La psychopathologie chez l'enfant avec une déficience intellectuelle pourrait être liée à certains traits de personnalité, mais également à des problèmes relatifs à l'image de soi. Selon Evans (1994, cité dans Dykens, 2000), ces enfants auraient un concept de soi très différent de la réalité et cela les exposerait à faire l'expérience d'échecs multiples lorsque confrontés à leur image de soi réelle, et à développer de la dépression. De plus, le stress familial souvent retrouvé dans les familles avec un enfant ayant une déficience intellectuelle pourrait être lié au développement d'une psychopathologie (Solnit, & Stark, 1961, cité dans Dykens, 2000). Quant aux facteurs sociaux, il faut mentionner le fait que les personnes avec une déficience intellectuelle sont plus à risque de subir des abus qu'ils soient sexuels et physiques, et que la maltraitance augmente l'incidence de la psychopathologie (Ammerman, Hersen, Van Hasselt, Lubetsky, & Sieck, 1994; Edgerton, & Gaston, 1991; Reiss, & Benson, 1985, cités dans Dykens, 2000). Elles seraient également plus à risque d'être victime de discrimination et d'être rejetées ou ridiculisées (Matson & Sevin, 1994). Finalement, il y aurait davantage de facteurs biologiques de vulnérabilité à développer une psychopathologie chez les personnes avec une déficience intellectuelle que dans la population en général, tels que des déficits biochimiques, physiologiques, génétiques ou neurologiques. Bref, la

présence de problèmes psychopathologiques chez les enfants avec une déficience intellectuelle semble relever de facteurs de risque multiples (Dykens, 2000; Matson & Sevin, 1994).

Problèmes de comportement et niveau de déficience intellectuelle

Les résultats des recherches à propos du lien entre le niveau de déficience intellectuelle et la présence de psychopathologie ne sont pas cohérents. Certaines études rapportent que les problèmes psychiatriques seraient plus élevés lorsque le QI augmente. Selon certains auteurs, le niveau de psychopathologie serait au contraire significativement moins élevé chez les enfants ayant une déficience intellectuelle profonde comparé à leurs pairs avec un niveau de déficience intellectuelle sévère, moyen ou léger. Selon d'autres auteurs, la déficience intellectuelle profonde serait liée à moins de troubles psychopathologiques alors que la déficience intellectuelle modérée augmenterait le risque de présenter un trouble psychopathologique. (Einfeld & Tonge, 1996; Holden & Gitlesen, 2004; Koskentausta, Livanainen, & Almqvist, 2007). L'évaluation des problèmes de comportement chez les enfants avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde est par contre compliquée par les problèmes de communication importants chez ces enfants et par les autres facteurs d'ordre cognitif ou moteur qui l'affectent et rendent difficile la reconnaissance de plusieurs de ces problèmes (Koskentausta et al., 2007). Selon Bouras et Drummond (1992), les problèmes psychiatriques chez les enfants avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde seraient plus élevés que chez les enfants avec une déficience intellectuelle légère ou modérée. Par contre, plusieurs auteurs rapportent que le risque de présenter

une psychopathologie serait plus élevée chez les enfants avec une déficience intellectuelle modérée que chez ceux ayant une déficience intellectuelle légère, sévère ou profonde (Einfeld & Tonge, 1996; Koskentausta et al., 2007 ; Molteno et al., 2001).

Molteno et ses collaborateurs (2001) rapportent que les enfants avec une déficience intellectuelle sévère seraient plus anxieux et que les enfants avec une déficience intellectuelle légère auraient davantage de problèmes de comportements antisociaux. Les problèmes de comportements comme ceux d'auto-isolement seraient davantage présents chez les enfants avec une déficience intellectuelle profonde alors que les problèmes de communication seraient plus souvent retrouvés chez les enfants avec une déficience légère (Molteno et al., 2001). Holden et Gitlesen (2006) rapportent, quant à eux, que les comportements tels que les agressions, la destruction et les comportements sociaux inadéquats augmenteraient avec la sévérité de la déficience intellectuelle.

Les comportements égocentriques seraient plus élevés chez les enfants avec une déficience intellectuelle sévère, mais diminueraient considérablement chez ceux ayant une déficience intellectuelle profonde. Par contre, les comportements d'auto-isolement, l'anxiété et les comportements perturbateurs tels que l'irritabilité et la violence physique augmenteraient à mesure que le niveau intellectuel diminuerait (Einfeld & Tonge, 1996; Koskentausta et al., 2007).

Selon Holden et Gitlesen (2004), il faut être prudent lors de l'interprétation des résultats de telles études. D'abord, les échelles utilisées pour mesurer ces symptômes ne permettent pas de coter certains des symptômes psychiatriques chez des personnes avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde puisque certains items requièrent que

l'individu puisse parler. Or, les enfants avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde ont davantage de problèmes de communication que les autres enfants (Molteno et al., 2001). Dans le même ordre d'idées, la mesure de certains symptômes psychiatriques requiert que la personne puisse avoir un répertoire de comportements qui n'est pas toujours facile à démontrer tels que la tristesse ou une difficulté à se concentrer et ces comportements peuvent être difficiles à évaluer chez ces enfants (Holden & Gitlesen, 2004). De plus, certaines études (Bouras & Drummond, 1992; Einfeld, & Tonge, 1996; Molteno et al., 2001) n'évaluent pas le niveau de déficience intellectuelle des participants et utilisent les données contenues dans les bases des établissements scolaires ou des centres de réadaptation intellectuelle qui sont susceptibles de contenir des erreurs.

Problèmes de comportement et sexe des individus. Bien que les différences au niveau de la psychopathologie par rapport au sexe soient bien documentées dans la population en général, très peu d'informations sont disponibles quant aux différences de sexe et la présence de psychopathologie chez les personnes avec une déficience intellectuelle (de Ruiter et al., 2008; Tsakanikos, Bouras, Sturmey, & Holt, 2006). Par contre, plusieurs auteurs rapportent que les garçons risqueraient davantage de présenter un diagnostic de psychopathologie que les filles (Kaptein, Jansen, Vogel, & Reijneveld, 2008; Stromme & Diseth, 2000).

Les filles ayant une déficience intellectuelle montreraient davantage de symptômes dépressifs que les garçons ayant une déficience intellectuelle. Elles auraient également

plus de symptômes dépressifs que les filles avec un développement typique (Lunsky, 2003).

Selon Kaptein et ses collaborateurs (2008), le genre aurait un effet sur chacun des problèmes de comportement sauf en ce qui concerne les problèmes émotionnels. Les problèmes de conduite, l'inattention et l'hyperactivité, les problèmes sociaux et relationnels seraient plus élevés chez les garçons que chez les filles. Molteno et ses collaborateurs (2001) rapportent qu'il n'y aurait pas de différence significative entre les garçons et les filles au niveau de la prévalence des psychopathologies. Par contre, les garçons présenteraient davantage de comportements problématiques, de comportements centrés sur soi et de comportements antisociaux que les filles. D'après Holden et ses collaborateurs (2006), il n'y aurait pas de différence entre les garçons et les filles en ce qui concerne la présence de problèmes de comportements perturbateurs (agression, destruction, conduites sociales inadéquates).

Méthode

Déroulement

Ce projet de recherche utilise un plan descriptif corrélationnel de type transversal. Il s'inscrit à l'intérieur d'un projet de recherche plus large sur les facteurs associés à la détresse psychologique des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant dirigé par Lachance et Richer (2007), est subventionné par le Fonds québécois de recherche sur la société et la culture et les chercheurs responsables ont obtenu une approbation éthique

du Comité institutionnel de déontologie de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (voir Appendice A).

Toutes les familles ayant un enfant âgé de 5 à 21 ans demeurant avec eux bénéficiant des services du CRDI du Saguenay–Lac-Saint-Jean ont reçu une lettre contenant les objectifs principaux du projet et les informant quant à une possible sollicitation afin d'obtenir leur participation. Ensuite, un professionnel du CRDI a établi un premier contact téléphonique auprès des familles afin de leur présenter l'étude, de leur spécifier les procédures assurant l'anonymat ainsi que pour obtenir leur consentement afin de transmettre leurs coordonnées à l'équipe de recherche. Il a également recueilli les motifs liés aux refus de participer. Ce consentement a permis à la coordonnatrice de recherche d'établir un contact téléphonique avec les parents. Lors de cet appel, elle a explicité le projet au(x) parent(s) et si ce(s) dernier(s) accepte(nt) toujours de collaborer à celui-ci, ils ont ensuite convenu d'un moment approprié afin de recueillir des informations auprès de ce(s) dernier(s) et de l'enfant.

Lors de cette rencontre, un assistant de recherche a détaillé les éléments de la déclaration de consentement avec le/les parent(s). En plus du consentement à participer au projet de recherche, une autorisation à contacter l'enseignant de l'enfant ainsi qu'un consentement pour la transmission, de la part du CRDI, des résultats de l'enfant à l'ABAS-II (évaluation du fonctionnement adaptatif) à l'équipe ont également été recueillis. Le ou les parents ont ensuite complété individuellement le questionnaire auto-administré. À la fin de la rencontre, l'assistant de recherche a rédigé un rapport d'entretien comprenant des informations sur les comportements du participant et sur les

détails de la rencontre. Afin d'obtenir un diagnostic de DI, un deuxième assistant de recherche a procédé à l'évaluation de l'enfant. Une estimation du quotient intellectuel non verbal de l'enfant a été obtenue à l'aide de quatre sous-tests du *Leiter-R*. Lorsque l'enfant n'avait pas le niveau requis pour compléter ce test, un quotient de développement a été obtenu à l'aide de la batterie cognitive de la *Battelle Developmental Inventory (Second edition) (BDI-2)*. Lorsque l'enfant était non voyant ou qu'il refusait de collaborer, une évaluation de son quotient de développement a été obtenue à la suite de l'administration de l'échelle de Harvey à un parent de l'enfant. Voir détails sur la valeur psychométrique des outils dans la section instruments. L'assistant de recherche devait compléter une fiche d'évaluation, colligeant les informations quant à la rencontre, aux événements ayant pu affecter l'évaluation du jeune, aux comportements de ce dernier, au niveau de coopération, aux raisons pour lesquelles des échelles n'ont pu être administrées le cas échéant, ainsi que sur leur perception de la validité des résultats collectés.

Participants

Aux fins du présent projet, l'échantillon comprend 121 mères, 96 pères et 111 enseignants (97 femmes et 17 hommes) de 54 filles et 73 garçons (5-21 ans) ayant une déficience intellectuelle et qui reçoivent des services d'un CRDI.

Instruments

Questionnaire téléphonique

Lors du contact téléphonique avec les parents, la coordonnatrice du projet de recherche a recueilli des informations auprès du parent répondant, notamment quant à la

cause de la déficience intellectuelle si cette dernière est connue, aux antécédents de traumatisme crânien, d'intervention chirurgicale à la tête, d'infection du système nerveux central, de maladie grave ou d'épilepsie, de diagnostics associés à la déficience intellectuelle (p. ex., troubles du comportement, troubles d'attention avec ou sans hyperactivité, trouble anxieux), à la médication, ainsi que sur certaines caractéristiques de l'enfant concernant sa vision, son audition et son langage.

Anamnèse

Un questionnaire sociodémographique administré aux parents a permis de recueillir des informations quant au sexe, à l'âge et au niveau de scolarité de l'enfant.

Fonctions intellectuelles

Le *Leiter International Performance Scale-Revised (Leiter-R)* a été conçu pour évaluer l'intelligence non verbale d'enfants et d'adolescents de 2 ans et 0 mois à 20 ans et 11 mois (Roid & Miller, 1997). Ce test est reconnu pour l'évaluation de certaines populations ayant des difficultés, spécialement pour les enfants qui ne peuvent être évalués avec les mesures traditionnelles de l'intelligence, en raison du fait qu'il ne requiert pas d'habiletés verbales et peut donc être administré à des enfants ayant des problèmes de langage ou d'audition. Le *Leiter-R* comprend 12 sous-tests. La forme abrégée à quatre sous-tests (*Figure Ground, Form Completion, Sequential Order, Repeated Patterns*) de la batterie visualisation et raisonnement (VR) est d'une durée d'approximativement 25 minutes et permet d'évaluer le QI. Cette forme corrèle fortement avec la version longue ($r = 0.97$) (Hooper, Hatton, Baranek, Roberts, & Bailey, 2000; Tsatsanis, Dartnall, Cicchetti, Sparrow, Klin, & Volkmar, 2003). Les

coefficients alpha moyens vont de 0,70 à 0,90 pour la batterie VR. La forme abrégée à quatre sous-tests de la batterie VR a une très bonne corrélation ($r = 0,85$) avec le *Wechsler Adult Intelligence Scale - Third edition (WAIS-III)*. Dans 96% des cas, le *Leiter-R* permet de classer l'enfant avec une déficience intellectuelle (Roid & Miller, 1997).

Le *Battelle Developmental Inventory (Second edition) (BDI-2)* est une batterie d'évaluation conçue pour évaluer les habiletés développementales d'enfants de la naissance à l'âge de sept ans. Cette batterie évalue plusieurs sous-domaines. Chaque domaine permet d'obtenir un quotient de développement (QD). La batterie du sous-domaine cognitif, d'une durée de 10 à 30 minutes, a été retenue dans le cadre de ce projet. Elle permet de mesurer les habiletés intellectuelles à l'exception du langage et des habiletés de communication. Tous les items ont été révisés afin de pouvoir être administrés à des enfants ayant de multiples handicaps. Les coefficients de corrélation moyens vont de 0,86 à 0,89 pour les trois sous-tests [*Attention and Memory (AM)*, *Reasoning and Academic skills (RA)*, *Perception and Concepts (PC)*] de la batterie cognitive. La batterie cognitive a une corrélation élevée ($r = 0,75$) avec le *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Third edition (WPPSI-III)* (Newborg, 2005). Les instructions ont été traduites en français par l'équipe de recherche selon la méthode par traduction renversée parallèle proposée par Vallerand (1989). Certains items ont été modifiés afin que l'administration à des enfants de plus de sept ans soit socialement acceptable. Par exemple, le hochet utilisé pour vérifier si le participant peut suivre un stimulus bruyant a été remplacé par un maraca.

L'*Échelle de développement de Harvey* Forme II (Harvey, 1984) a été élaborée au Québec. D'une durée d'administration de 45 minutes, elle permet d'obtenir un QD en divisant l'âge de développement obtenu par l'âge chronologique en mois de l'enfant jusqu'à concurrence de 180 mois. Cette échelle peut être utilisée avec des personnes de tous âges ayant une déficience intellectuelle modérée, sévère ou profonde. L'échelle peut être remplie en l'absence de la personne évaluée si elle est complétée avec un proche qui la connaît bien. Elle comprend cinq sous-échelles (motricité, autonomie, graphisme langage et connaissance). Les coefficients de Kuder-Richardson varient de 0,55 à 0,87. Le coefficient de corrélation entre le score total et le résultat au test de Stanford-Binet est de 0,74. L'*Échelle de développement de Harvey* ne possède pas de normes, mais permet de situer la personne quant à son niveau global de développement et d'évaluer l'âge moyen de développement (Harvey, 1984).

Comportements adaptatifs

L'*Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition* (ABAS-II) est une échelle qui permet d'évaluer le fonctionnement adaptatif chez des personnes de 5 à 21 ans pour la forme enfant et de 16 à 89 ans pour la forme adulte. La forme adulte est privilégiée pour les personnes de 16 à 21 ans lorsqu'elles ne fréquentent plus un établissement scolaire. Ce questionnaire permet d'évaluer les habiletés adaptatives et peut être complété par un individu qui connaît bien la personne évaluée, dont les membres de la famille, les enseignants et le personnel soignant. L'ABAS-II peut être complété en 20 minutes et mesure différentes habiletés adaptatives (communication, ressources communautaires, acquis scolaires, vie domestique, santé et sécurité, loisirs,

autonomie, responsabilités individuelles, aptitudes sociales) qui sont regroupées en trois domaines adaptatifs qui correspondent à ceux établis dans la définition de l'AAIDD, soit les domaines conceptuel (communication et habiletés académiques), social (compétences interpersonnelle et sociale) et pratique (indépendance et activités quotidiennes). L'ABAS-II est le seul instrument d'évaluation des comportements adaptatifs qui est construit en fonction de la dernière définition de l'AAIDD. Les coefficients alpha moyens varient de 0,50 à 0,97 pour les sous-tests de la forme parents et de 0,59 à 0,98 pour les sous-tests de la forme pour enseignants. Un score total adaptatif peut également être comptabilisé (Harrison & Oakland, 2003). L'ABAS-II serait un instrument supérieur à plusieurs autres instruments mesurant le fonctionnement adaptatif (Burns, 2002). Les coefficients de corrélation entre le score global adaptatif de l'ABAS-II et du «*adaptive behavior composite*» du *Vineland Adaptive Behavior Scale* sont de 0,70 pour la forme parent et de 0,84 pour la forme enseignants. La version française des questionnaires version parent et version enseignant adaptés par Pearson PsyCorp ont été utilisés (Harrison & Oakland, 2003).

Manifestations psychopathologiques

Le *Developmental Behavior Checklist* (DBC) est un instrument qui évalue les problèmes comportementaux et émotionnels manifestés par les enfants (4-18 ans) ayant une déficience intellectuelle. La version française a été utilisée pour le présent projet. Bien que quelques items aient subi des modifications mineures et que 12 items aient été ajoutés, la version pour adultes (DBC-A) de l'instrument est semblable à la version pour enfants. Les normes pour les enfants de 18 ans seront donc utilisées pour les participants

de 19 à 21 ans. Le questionnaire comprend deux formes, une qui doit être complétée par son tuteur ou l'un de ses parents (96 items) et l'autre par l'enseignant (94 items). Le questionnaire peut être rempli en moins de 15 minutes et mesure cinq types de problèmes de comportement: comportements turbulents/antisociaux, égocentriques, troubles de communication, anxiété et problèmes sociaux. Les coefficients alpha vont de 0,66 à 0,91 pour la forme parent et de 0,62 à 0,90 pour la forme enseignant. L'instrument présente une forte corrélation (0,86) avec l'*AAMD Adaptive Behavior Scale* (Einfeld & Tonge, 2002).

Démarche effectuée

Cette recherche fait partie d'un projet plus vaste, qui porte sur l'étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant dirigé par Lachance et Richer (2007). L'étudiante a d'abord participé à l'élaboration du protocole d'évaluation, plus particulièrement au choix des outils ainsi qu'à la traduction de certains d'entre eux. Elle a ensuite participé à la collecte des données, notamment quant à la passation de questionnaires auto-administrés auprès des parents, ainsi que lors de l'évaluation cognitive d'enfants ayant une déficience intellectuelle. L'étudiante a donc participé à plusieurs étapes relatives à la rédaction de cet essai sous forme d'article. Le projet de recherche initial portait, plus globalement, sur le lien entre le développement des fonctions exécutives, et la présence de problèmes de comportement chez les enfants ayant une déficience intellectuelle. Compte tenu des difficultés inhérentes à l'évaluation des enfants ayant une déficience

intellectuelle, notamment en raison des déficits cognitifs qui y sont souvent associés, le sujet de l'article présenté dans le cadre de cet essai. L'Appendice B présente une lettre de Monsieur Louis Richer et de Madame Lise Lachance, directeurs de cet essai doctoral, qui certifie que l'étudiante est l'auteure principale de l'article.

Chapitre premier

Évaluation des problèmes de comportement chez des enfants d'âge scolaire ayant une
déficience intellectuelle : point de vue des mères, des pères et des enseignants

Évaluation des problèmes de comportement chez des enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle : point de vue des mères, des pères et des enseignants

Résumé de l'article

En raison de certaines limites cognitives souvent retrouvées chez les enfants ayant une déficience intellectuelle (DI), il devient important d'évaluer les problèmes de comportement de ces derniers à l'aide de plusieurs informateurs. Cette étude a pour but d'établir le taux d'accord entre les mères, pères et enseignants, et de comparer leurs évaluations quant aux types, et au nombre de problèmes de comportement rapporté. Un total de 121 mères, de 96 pères et de 111 enseignants a complété le *Developmental Behaviour Checklist* pour évaluer 54 filles et 73 garçons d'âge scolaire ayant une DI. Les résultats montrent que l'accord interjuges est bon entre les pères et les mères, entre les mères et les enseignants, mais non significatif entre les pères et les enseignants. Les mères rapportent globalement davantage de problèmes de comportement que les autres informateurs. Il semble que la santé psychologique de l'informateur, ainsi que la nature de la relation qu'il entretient avec l'enfant, notamment en ce qui concerne les soins quotidiens et de santé, puisse expliquer certaines des différences observées entre les observateurs.

Évaluation des problèmes de comportement chez des enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle : point de vue des mères, des pères et des enseignants

Plusieurs études rapportent que le taux de prévalence des problèmes de comportement est plus élevé chez les enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) que chez ceux au développement typique (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, & Low, 2003; de Ruiter, Dekker, Verhulst, & Koot, 2007; Emerson, 2003; Linna et al., 1999; Whitaker & Read, 2006). Les taux de prévalence quant à la présence de problèmes de comportement chez ces enfants varient de 38 à 82% selon la définition des auteurs (Dekker, Koot, vander Ende, & Verhulst, 2002; Einfeld & Tonge, 1996; Embregts, Grimbé du Bois, & Graef, 2010; Emerson, 2003; Poppes, van der Putten, & Vlaskamp, 2010).

Les études rapportent également que les parents d'enfants d'âge scolaire ayant une DI ont un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants au développement typique (Baker, Blacher, & Olsson, 2005; Olsson & Hwang, 2001). En effet, selon Floyd et Gallagher (1997), les problèmes de comportement sont associés à la présence de stress chez les parents. De plus, la scolarisation est une période particulièrement exigeante pour les parents (McIntyre, Blacher, & Baker, 2006). Les difficultés des enfants peuvent devenir plus évidentes à cette étape du développement (Pianta, Kraft-Sayre, Rimm-Kaufman, Gercke, & Higgins, 2001), notamment parce que ceux-ci sont alors comparés à des pairs de leur âge (Voelker, Shore, Hakim-Larson, & Bruner, 1997). De plus, le comportement de l'enfant peut être influencé par les nombreuses demandes sociales et

intellectuelles imposées par le milieu scolaire (de Ruiter, Dekker, Douma, Verhulst, & Koot, 2008). Cette période exigeante pour les enfants ainsi que pour les parents pourrait donc contribuer à l'épuisement des parents (Bégin, 1992).

Une recension des écrits sur les troubles de comportement, auprès de diverses populations, fait ressortir qu'il n'y a pas de consensus quant à leur définition ou quant à la terminologie à utiliser (Tassé, Sabourin, Garcin, & Lecavalier, 2010). Les auteurs utilisent une diversité de termes pour traiter des problèmes de comportement, tels que troubles psychopathologiques, manifestations psychopathologiques, troubles psychiatriques. Pour certains auteurs (Brereton, Tonge, & Einfeld, 2006; Rojahn & Tassé, 1995), le terme psychopathologie sert à décrire deux phénomènes cliniques indépendants, les troubles psychiatriques classiques qui incluent les pathologies (comme la schizophrénie et les troubles de l'humeur), et une variété de problèmes de comportement (comme les comportements agressifs, destructeurs, stéréotypés ou les comportements retournés contre soi) (de Ruiter et al., 2007). Dans le DSM-IV-TR (2000), les troubles de comportement incluent les symptômes de plusieurs problèmes de santé mentale comme les troubles de la conduite, le pica, les troubles de mouvements stéréotypés, le mérycisme et les troubles du contrôle des impulsions (APA, 2000). Plusieurs auteurs utilisent le terme problèmes de comportement pour décrire deux types de comportement, soit les comportements internes et externes. Les comportements internes comprennent les comportements de retrait, d'anxiété, de dépression, d'égoïsme et les comportements externes décrivent les comportements délinquants, antisociaux et les problèmes de communication. Le terme problèmes de comportement

est utilisé dans plusieurs instruments d'évaluation des problèmes de comportement chez les enfants comme le *Child Behavior Checklist* (CBCL) (Achenbach, 1991) et le *Developmental Behaviour Checklist* (DBC) (Einfeld & Tonge, 2002) et sera donc retenu dans ce texte afin de désigner les comportements internes et externes ci-dessus.

Les cliniciens et les chercheurs s'entendent sur le fait que plusieurs informateurs devraient être impliqués dans l'évaluation des problèmes de comportement chez l'enfant (Keogh & Bernheimer, 1998; Narayan, Bruce, Bhandari, & Kolli, 2010). Cela permettrait d'obtenir davantage d'informations et, par le fait même, d'effectuer une évaluation plus complète des comportements de l'enfant (Tassé & Lecavalier, 2000; Voelker et al., 1997). Il faut également recourir à l'évaluation par observation en raison du fait que plusieurs individus ayant un trouble de développement manifestent des déficits cognitifs et qu'ils n'ont ainsi pas les habiletés nécessaires pour communiquer leurs états émotionnels internes (Keogh & Bernheimer, 1998).

Les parents et les enseignants sont reconnus comme les individus les plus appropriés pour évaluer les problèmes de comportement des enfants d'âge scolaire, notamment parce que ce sont eux qui les côtoient régulièrement et qui prennent les décisions importantes à l'égard de leur éducation ainsi qu'à la gestion et à l'encadrement de leurs problèmes de comportement (Keogh & Bernheimer, 1998; Shaw, Hammer, & Leland, 1991). Le diagnostic d'un trouble de comportement chez l'enfant intègre généralement des informations obtenues directement de ceux-ci, des parents ainsi que des enseignants. L'évaluation diagnostique peut être améliorée par les résultats d'une échelle d'évaluation des comportements, complétée par les parents et l'enseignant de

l'enfant (de Ruiter et al., 2008; Mattison, Bagnato, & Strickler, 1987). Toutefois, des questions demeurent en ce qui concerne la validité d'évaluer le comportement de l'enfant à l'aide de plusieurs informateurs (Kerr, Lunkenheimer, & Olson, 2007). Bien que l'évaluation du comportement des enfants par les parents soit importante et fréquemment effectuée, le faible niveau d'accord entre les observations des différents observateurs demeure le problème majeur (Antrop, Roeyers, Oosterlaan, & Van Oostin, 2002), et est souvent une source de questionnements pour les chercheurs et les cliniciens qui font appel à ce type d'évaluation (Bingham, Loukas, Fitzgerald, & Zucker, 2003).

Plusieurs études traitent des liens entre la perception de différents observateurs lors de l'évaluation des comportements des enfants. Celles-ci ont surtout été effectuées auprès des enfants tout-venant, mais également auprès de ceux présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ou avec un autre trouble de comportement ayant déjà été répertorié. Des résultats contradictoires ont été rapportés dans les études, mais dans la majorité des cas, les chercheurs rapportent des différences entre les parents et les enseignants (Grietens et al., 2004). En général, une concordance plus élevée est observée lorsque les informateurs entretiennent des relations similaires avec l'enfant évalué, par exemple entre les deux parents qu'entre les parents et les enseignants (Achenbach, McConaughy, & Towell, 1987; Grietens et al., 2004; Keogh & Berhneimer, 1998). En général, il y aurait également davantage de concordance au niveau de l'évaluation des observateurs lorsque l'ensemble des comportements est évalué ainsi que lors de l'évaluation des comportements externes. Le niveau d'accord serait moins élevé pour l'évaluation des comportements internes (Dwyer, Nicholson, &

Battistutta, 2006; Grietens et al., 2004; Keogh et al., 1998; Moreno, Silverman, Saavedra, & Phares, 2008). De plus, les mères rapporteraient davantage de problèmes de comportement internes que les pères et les deux parents rapporteraient davantage de problèmes de comportement internes que les enseignants (Achenbach et al., 1987; Grietsens et al., 2004). Considérant la nature observable des comportements externes comparativement aux comportements internes, il n'est pas surprenant que le niveau d'accord soit plus élevé pour les comportements externes (Moreno et al., 2008). Il semble que les comportements internes soient perçus comme moins préoccupants, et comme nécessitant moins d'aide professionnelle. De plus, ils reflètent un état mental qui peut être moins facilement observé par le parent ou l'enseignant (Mesman & Koot, 2000).

Le fait que le niveau d'accord entre les informateurs soit parfois bas ne signifie pas nécessairement qu'un type d'informateur fournit des informations invalides ou peu fiables (Achenbach et al., 1987). Les différences notées entre les taux d'accord entre les parents et les enseignants peuvent être expliquées par plusieurs facteurs (de Ruiter et al., 2008). Les enseignants auraient plus souvent l'occasion d'observer des habiletés diverses et de comparer l'enfant à des pairs de son âge. De plus, la formation et l'expérience des enseignants sont liées à leur interprétation des comportements des enfants (Voelker et al., 1997). Les enseignants d'enfants présentant des handicaps auraient généralement reçu une formation spécifique et, par conséquent, auraient davantage de facilité à détecter et à évaluer efficacement les comportements des enfants (Sullivan, Hooper, & Hatton, 2007; Voelker et al., 1997). De plus, les demandes

diffèrent en fonction du milieu où l'enfant évolue. Le cadre scolaire, par exemple, impose davantage de règles à suivre que le milieu familial (Vitaro, Gagnon, & Tremblay, 1991). Une augmentation des demandes sociales et intellectuelles ainsi que les changements de camarades et d'enseignants à l'école peuvent influencer le comportement de l'enfant de différentes manières et l'enfant est moins à risque de faire face à de multiples changements dans son milieu familial (de Ruiter et al., 2008). Les divergences observées pourraient aussi relever des différences de comportements de l'enfant en fonction du milieu où il évolue. Il peuvent également refléter des biais dans la perception des observateurs, notamment en ce qui concerne le niveau d'acceptation du parent quant aux difficultés de son enfant (Shaw et al., 1991; Voelker et al., 1997).

Bien que ces différences puissent refléter que les parents et les enseignants ont des expériences différentes avec les enfants, cela peut également être associé à des facteurs externes qui influencent leur évaluation. Par exemple, si les parents rapportent davantage de problèmes que les enseignants, cela peut indiquer que la problématique est présente à la maison, mais non à l'école, ce qui pourrait résulter de problèmes familiaux (Ferdinand, van der Ende, & Verhulst, 2007). Des différences au niveau des informateurs considérés (mères, pères, enseignants par rapport à enfants, parents et enseignants), de l'instrument ou de la méthode utilisée pour la collecte des données pourraient également expliquer les résultats contradictoires entre les parents et les enseignants (Gresham & Reschly, 1987 ; Tassé & Lecavalier, 2000). En effet, les études sont parfois difficiles à comparer puisqu'elles diffèrent souvent quant aux caractéristiques des participants (tranches d'âge, enfants issus de différents milieux,

présentant diverses problématiques, etc.), aux types de problèmes de comportement étudiés, aux caractéristiques des informateurs, aux instruments retenus, aux procédures d'évaluation et aux méthodes d'analyses statistiques adoptées (Grietens et al., 2004).

La recension des articles sur la comparaison de l'évaluation des parents et des enseignants quant aux problèmes de comportement a permis d'identifier quatre limites méthodologiques importantes. En premier lieu, bien que plusieurs études aient traité du niveau d'accord entre les observateurs pour l'évaluation des problèmes de comportement chez les enfants auprès de diverses populations, ces études ont été réalisées principalement auprès des enfants présentant des troubles de comportement ayant déjà été répertoriés ou de la population en général. Seulement trois études ont été menées auprès des enfants ayant une DI (de Ruiter et al., 2008; Sullivan, 2007; Tassé et al., 2000). Pourtant, cette population est plus à risque de présenter des problèmes de comportement. En deuxième lieu, il est possible de noter que dans ces études, le niveau intellectuel des enfants est parfois non disponible pour une partie d'entre eux, parce qu'ils n'avaient pas le niveau pour comprendre et compléter l'épreuve d'évaluation choisie, ou qu'ils refusaient de s'y soumettre. De plus, certains auteurs (Sullivan, 2007; Tassé et al., 2000) ne précisent pas la méthode d'évaluation du quotient intellectuel. Finalement, aucun de ces auteurs ne spécifie le niveau de fonctionnement adaptatif des enfants, bien que cela soit essentiel afin de statuer sur la présence d'une DI. Il est donc possible que certains enfants dans les échantillons ne présentent pas les critères diagnostique de la DI. En troisième lieu, la plupart des études sur l'ensemble des populations ne considèrent pas le point de vue des pères ou ne le différencient pas de

celui des mères et les insèrent dans le même groupe. En quatrième lieu, ces études sont souvent effectuées avec la forme enseignant et la forme parent du *Developmental Behaviour Checklist* (DBC) ou du *Child Behavior Checklist and Teacher's Report Form* (CBCL). Ces deux questionnaires comprennent un certain nombre d'items qui ne concordent pas entre les versions parents et enseignants. La plupart de ces études ne spécifient pas si les analyses statistiques ont été effectuées avec les items communs des deux questionnaires ou avec l'ensemble des items, ce qui a pu avoir un effet sur le niveau d'accord entre les études.

En somme, seules trois recherches ont été effectuées sur le niveau d'accord entre les observateurs, dans l'évaluation des problèmes de comportement auprès des enfants ayant une DI, bien qu'il s'agisse d'une population plus à risque de présenter des problèmes de comportement. De plus, ces dernières présentent des limites méthodologiques susceptibles de faire varier les résultats. Il est donc possible que les résultats observés ne soient pas représentatifs de la réalité retrouvée chez les enfants ayant une DI.

Les buts de cette étude sont d'établir le niveau d'accord entre les observateurs (mères, pères, enseignants) quant à l'évaluation des problèmes de comportement d'enfants âgés de 5 à 21 ans, ayant un diagnostic de DI et de comparer le nombre et le type de problèmes de comportement rapportés.

Méthode

Déroulement

Toutes les familles avec un enfant âgé de 5 à 21 ans qui bénéficiaient des services d'un centre de réadaptation en DI (CRDI) ont été sollicitées. Elles ont reçu une lettre

faisant état des objectifs principaux du projet et les informant d'une possible sollicitation à participer à la recherche (voir Appendice C). Un professionnel du CRDI a établi un contact téléphonique auprès de ces familles. Il leur a présenté l'étude en spécifiant les procédures mises en place pour assurer l'anonymat. Leur consentement était obtenu afin de transmettre leurs coordonnées à l'équipe de recherche. Le taux de réponse a été de 50%. Cela a permis à la coordonnatrice de recherche d'établir un contact téléphonique avec les parents afin de présenter le projet de recherche. Des familles contactées par téléphone, 78% ont accepté de participer à la recherche, dans ces cas, un questionnaire recueillant des informations à propos de l'histoire développementale et médicale de l'enfant a été administré et un rendez-vous a été convenu. Lors d'une rencontre, un assistant de recherche a expliqué les éléments de la déclaration de consentement aux parents (voir Appendice D). En plus de leur accord à participer au projet de recherche, une autorisation à contacter l'enseignant de l'enfant a été recueillie. Le taux d'acceptation des parents dont leur enfant fréquente l'école est de 100%. Le ou les parents ont ensuite complété individuellement un questionnaire d'évaluation des comportements de l'enfant. Le questionnaire rempli par les parents lors de la rencontre à domicile comprenait une section concernant des renseignements sociodémographiques. Un rapport d'entretien était également complété par l'assistant de recherche (voir Appendice E). Au cours de cette rencontre, un deuxième assistant de recherche a procédé à l'évaluation des fonctions intellectuelles de l'enfant. Un éducateur du CRDI a également effectué une évaluation du fonctionnement adaptatif de l'enfant. Les enseignants ont ensuite été contactés par téléphone afin d'expliquer la procédure pour

compléter le questionnaire et d'obtenir leur consentement. Le questionnaire a été envoyé et recueilli par la poste. L'évaluation des enseignants n'était pas disponible pour 9,4% des enfants parce qu'ils ne fréquentaient pas l'école. Le taux de réponse des enseignants est de 98%.

Participants

L'échantillon comprend 121 mères, 96 pères et 111 enseignants (97 femmes et 17 hommes) d'enfants (54 filles et 73 garçons) de 5 à 21 ans ayant une DI (voir Tableau 1 et 2). La moyenne d'âge des enfants est de 13,33 ans ($\acute{E}T=4,9$) (voir Tableau 1). Il y a une différence significative ($t(217)=5,95, p<0,05$) entre l'âge moyen des mères qui est de 41,40 ans ($\acute{E}T = 7,52$) et celui des pères qui est de 44,18 ans ($\acute{E}T = 7,48$). En ce qui concerne les types de familles, 87,1% des parents rapportent être une famille nucléaire et 21,9% monoparentale ou recomposée. Les parents sont dans 85,3% des cas les parents biologiques de l'enfant évalué alors que 14,7% sont des parents adoptifs ou des conjoints de la mère ou du père de l'enfant évalué. Quant au statut d'emploi, les pères (82,3%) sont plus nombreux que les mères (53,7%) à occuper un poste ($\chi^2(1, N=217)=19,58, p<0,001$). De plus, les mères qui sont sur le marché du travail occupent un emploi à temps partiel dans un plus grand nombre de cas (40%) que les pères (17,7%) ($\chi^2(1, N=144)=8,82, p<0,05$). La majorité des parents (59,4%) ont un niveau de scolarité primaire ou secondaire et 40,6% des parents ont complété un diplôme d'études collégial ou universitaire. La plupart (84,6%) des parents se considèrent à l'aise financièrement ou disent que leurs revenus sont suffisants pour répondre aux besoins de leur famille et 15,4% se considèrent pauvres ou très pauvres. Quant aux enseignants, 85,1% d'entre eux

sont de sexe féminin. Les enseignants rapportent que 23,6% des enfants fréquentent une classe régulière et 66,9% une classe spéciale.

Pour faire partie de l'échantillon, les enfants devaient avoir une DI, demeurer avec leurs parents et ne devaient pas avoir de diagnostic de trouble envahissant du développement. Afin de s'assurer que l'échantillon soit composé uniquement d'enfants ayant une DI, des mesures préalables ont été administrées à ces derniers. Seuls les enfants répondant aux critères diagnostiques de la DI établis par l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) (c.-à-d. évaluation du fonctionnement intellectuel et adaptatif à deux écarts-types ou plus sous la moyenne attendue) ont été retenus pour la présente étude. Pour ce faire, un estimé du quotient intellectuel non verbal a été obtenu à l'aide de quatre sous-tests (*Figure Ground, Form Completion, Sequential Order, Repeated Patterns*) du *Letier-R*. Lorsque l'enfant n'avait pas le niveau cognitif requis pour être soumis au *Leiter-R*, un quotient de développement a été obtenu à l'aide de la batterie cognitive de la *Battelle Developmental Inventory* (*Second edition*) (*BDI-2*). Selon la classification proposée par l'APA (2000), le niveau de DI des participants se répartit ainsi : léger dans 17,3% des cas, moyen dans 39,4% des cas, sévère dans 26,8% des cas et profond dans 16,5% des cas. Par la suite, les comportements adaptatifs de l'enfant ont été évalués à l'aide de l'*Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition* (ABAS-II), qui a été administré à un parent par un éducateur du CRDI. Les résultats à l'ABAS-II, montrent que 66,1% des enfants ont un niveau de fonctionnement adaptatif légèrement déficitaire et 29,9% un niveau de fonctionnement adaptatif modérément ou sévèrement déficitaire. Pour 42,5% des

enfants, les parents rapportent un autre diagnostic associé à la DI. En ce qui concerne la médication de type psychotrope, 6,3% des enfants prennent une médication anticonvulsivante, 9,2% un antidépresseur, 5,3% un anxiolytique, 30,7% un psychostimulant et 11,8% un neuroleptique.

Instruments

La version française du *Developmental Behaviour Checklist* (DBC) évalue les problèmes comportementaux manifestés par les enfants (4-18 ans). Cet outil a été développé spécifiquement pour une clientèle d'enfants ayant une DI. Il comprend une forme parent ou tuteur (96 items) et une forme enseignant (93 items). Les coefficients alpha vont de 0,66 à 0,91 pour la forme parent et de 0,62 à 0,90 pour la forme enseignant (Einfeld & Tonge, 2002). Il peut être complété en moins de 15 minutes et considère 5 types de problèmes de comportement: comportements perturbateurs/antisociaux, centrés sur soi, troubles de la communication, anxiété et relations sociales. Un score total (*Total behavior problem score*, TBPS) peut également être calculé. Un total de 46 points pour le DBC-P et de 30 points pour le DBC-T, est considéré comme le point de coupure. Un résultat au-dessus de ce point de coupure signifie que l'enfant présente un problème de comportement significatif.

Résultats

Le pourcentage d'enfants (48,6% selon les mères, 34,1% selon les pères et 51,4% selon les enseignants) dépassant le point de coupure a d'abord été calculé afin de cibler ceux pouvant être considérés comme présentant un problème de comportement par les observateurs (voir Tableau 1). Le pourcentage d'accord entre les mères et les pères est

de 70,9%, et de 71,3% entre les mères et les enseignants alors qu'entre les pères et les enseignants, il est de 54,9%. Puisque le pourcentage de jeunes pour lesquels l'évaluation est concordante entre les observateurs ne donne pas une idée complète du degré d'accord entre ces derniers, des coefficients kappa, qui permettent de tenir compte du hasard, ont également été calculés pour le score total dichotomisé en fonction du point de coupure. Les trois évaluations n'étaient pas toujours disponibles en raison du fait que certaines familles étaient monoparentales et que quelques enfants ne fréquentaient pas l'école. Afin de limiter la perte de participants, les coefficients kappa ont conséquemment été effectués deux interlocuteurs à la fois. Des coefficients intraclass ont également été obtenus avec les items communs du DBC-P et du DBC-T, puis avec le total des items afin de vérifier si la différence entre les deux versions pouvait expliquer les résultats divergents retrouvés. Les corrélations intraclass varient entre 0,63 et 0,79 pour toutes les sous-échelles ($p < .05$). Considérant que des résultats semblables ont été obtenus avec les items communs ainsi qu'avec tous les items des questionnaires, les analyses ont été effectuées avec les items communs des deux versions du DBC afin de favoriser l'accord entre les versions et les observateurs. Des scores ont donc été recréés pour les deux versions afin de ne conserver que les items communs.

Les coefficients kappa entre les mères et les pères ($k = 0,39$) et entre les mères et les enseignants ($k = 0,44$) sont significatifs. Un coefficient kappa entre 0,21 et 0,40 est considéré satisfaisant et modéré de 0,41 à 0,60 (Landis & Koch, 1977). Le taux d'accord est donc satisfaisant entre les mères et les pères et modéré entre les mères et les

enseignants. Par contre, le résultat est non significatif ($k = 0,13.$) entre les pères et les enseignants ce qui signifie que le niveau d'accord est faible entre ceux-ci.

Les résultats montrent que le niveau de concordance n'est pas plus élevé pour les problèmes de comportements externes (turbulents/antisociaux) que pour les problèmes de comportements internes (centrés sur soi, anxiété, relations sociales). En effet, des différences significatives ont été retrouvées au niveau des comportements externes (turbulents/antisociaux), entre les mères et les pères, ainsi qu'entre les mères et les enseignants. De plus, les résultats montrent que les mères rapportent davantage de problèmes de comportement externes (turbulents/antisociaux) que les pères et les enseignants (voir Tableau 3).

Des tests t pour échantillons reliés ont également été effectués afin d'examiner les différences significatives sur un score continu (score brut), quant à la fréquence des problèmes de comportements rapportée, entre les observateurs, pour chacune des sous-échelles ainsi que pour score total (voir Tableau 2). Les résultats montrent que les mères rapportent davantage de problèmes que les pères et les enseignants au score total ainsi que pour la sous-échelle turbulents/antisociaux. De plus, elles rapportent davantage de problèmes que les enseignants pour les sous-échelles comportements centrés sur soi, communication et anxiété. Finalement, les pères en rapportent plus que les enseignants au niveau des échelles communication, comportements centrés sur soi, et du score total.

Une ANOVA à mesures répétées a également été réalisée afin de s'assurer de la robustesse des résultats, par contre, cela impliquait une perte des participants en raison du fait que certaines familles sont de type monoparental et que certains enfants ne

fréquentaient pas l'école. Les résultats à l'ANOVA sont semblables à ceux obtenus aux tests *t*. Les mères rapportent davantage de problèmes de comportement au total que les pères et les enseignants ($F(2,1) = 6,87, p < 0,01$). Puisque les groupes d'informateurs ne sont pas équivalents, les tests *t* ont été sélectionnés pour cet article en raison du fait qu'ils évitent la perte des participants (p. ex., parents monoparentaux, enfants ne fréquentant pas l'école),

Discussion

Cette étude visait à vérifier le taux d'accord interjuges entre les mères, les pères et les enseignants quant à l'évaluation des problèmes de comportement d'enfants âgés de 5 à 21 ans ayant une DI, et à comparer le nombre de problèmes de comportements rapportés par ces derniers, pour le score total ainsi que pour chacune des sous-échelles du DBC. Les mères, les pères et les enseignants rapportent la présence de problèmes de comportements significatifs dans 34% à 51% des cas. Ces résultats concordent avec les taux de prévalence retrouvés dans les études précédentes (Dekker et al., 2002; Einfeld & Tonge, 1996; Embregts et al., 2010 ; Emerson, 2003; Poppes et al., 2010). Les résultats montrent que l'accord interjuges est bon entre les mères et les pères, mais faible entre les pères et les enseignants ce qui pourrait relever du hasard. Ces résultats sont compatibles avec les études précédentes qui rapportent qu'en général, la concordance des évaluations par des observateurs différents est meilleure entre les parents qu'entre les parents et les enseignants (Grietens et al., 2004; Tassé et al., 2000). Tel que retrouvé dans les études précédentes sur les autres populations, le taux d'accord est meilleur lorsque les observateurs ont une relation semblable avec l'enfant ayant une DI.

Les résultats au score total concordent donc avec les études précédentes qui rapportent que les parents ont tendance à observer davantage de problèmes de comportement que les enseignants (Grietens et al., 2004) et que les mères ainsi que les pères tendraient à rapporter davantage de problèmes de comportement internes que les enseignants (Achenbach et al., 1987; Grietens et al., 2004). Par contre, les pères observent également davantage de problèmes de communication et de comportements centrés sur soi que les enseignants. Il est possible de poser l'hypothèse que le père, comparativement à l'enseignant, soit plus susceptible de reconnaître les problèmes de communication chez son enfant en raison du rôle important qu'il joue dans le développement de ses habiletés sociales. En effet, certains auteurs, qui se sont intéressés au rôle du père dans le développement de l'enfant, ont avancé qu'il était davantage impliqué dans le développement des habiletés d'interactions sociales, notamment dans le jeu (Bacro & Florin, 2009; Lamb, 2010; Paquette, 2004). Le rôle du père dans le développement de l'enfant pourrait donc expliquer ces résultats. De plus, les parents d'enfants ayant une DI auraient tendance à adopter des rôles familiaux plus traditionnels. Les mères auraient ainsi davantage de responsabilités reliées aux soins des enfants et aux tâches domestiques que les pères. Il est possible de poser l'hypothèse que les enseignants, qui sont principalement de sexe féminin, tendent à avoir des relations semblables à celles des mères avec les enfants, notamment en ce qui concerne le soin des enfants, comparativement aux pères. Cela pourrait expliquer le fait que le niveau d'accord est meilleur entre les mères et les enseignants qu'entre les pères et les enseignants (Lachance, Richer, Côté, & Poulin, 2004).

Il y aurait également des relations entre la détresse parentale et l'évaluation du fonctionnement comportemental de l'enfant et de l'adolescent. En effet, il pourrait y avoir une association entre la détresse psychologique du parent et le fait qu'il tende à rapporter davantage de problèmes en regard du fonctionnement de l'enfant ou de l'adolescent. Les mères qui présentent des signes de détresse rapporteraient, entre autres, davantage de problèmes de comportement (Grietens et al., 2004; Phares, 1997 ; Renk et al., 2007). De plus, avoir un enfant avec une DI augmente les risques pour les parents de vivre de la détresse (Baker et al., 2003). D'ailleurs, plusieurs études notent que les mères d'enfants avec une DI sont davantage enclines à démontrer des signes de détresse comparativement aux mères d'enfants au développement typique (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker, & Graham, 2006). La plus grande présence de comorbidités chez ces enfants, constitue également un défi plus grand pour le parent. Ainsi, 68,6% des enfants de l'échantillon présentent selon la déclaration des parents, un diagnostic concomitant à la DI, tels qu'un TDAH, un trouble de l'humeur, un trouble anxieux ou un trouble des conduites. Bien que le stress des parents soit plus élevé lorsqu'ils ont un enfant avec une DI, il serait lié davantage aux problèmes de comportement extériorisés qu'à un retard au niveau du développement. La vulnérabilité psychologique des parents et, particulièrement des mères d'enfants ayant une DI, pourrait expliquer le fait que celles-ci tendent à rapporter davantage de problèmes de comportement que les autres observateurs (Baker et al., 2003). Le stress familial, souvent retrouvé dans les familles avec un enfant ayant une DI, pourrait être lié à leur perception des troubles de comportement (Renk et al., 2007). Il est possible que les parents éprouvant de la

détresse, soient plus sensibles aux problèmes de comportement d'un enfant et qu'ils tendent à en relever davantage. Des études futures, de type longitudinal, afin de mesurer la détresse des parents ainsi que les problèmes de comportement tout au long du développement de l'enfant, pourraient permettre de mieux comprendre le lien entre le stress du parent et la présence de problèmes de comportement de l'enfant. De plus, l'acceptation de la DI par les parents peut être en lien avec leur perception des problèmes de comportement, et est susceptible d'avoir influencer les résultats (Shaw et al., 1991; Voelker et al., 1997). Des études futures pourraient donc également tenir compte du niveau d'acceptation des parents, quant à la DI de l'enfant, afin de mieux comprendre son effet sur la perception des comportements de ce dernier.

Dans le même ordre d'idées, la proportion des parents ayant un niveau de détresse psychologique élevé serait plus importante chez ceux qui n'occupent pas un emploi sur le marché du travail (Lachance et al., 2004). En effet, 53,7% des mères occupent un emploi rémunéré alors que la proportion est de 82,3% chez les pères. Il est donc possible que les parents de l'échantillon soient face à un défi supplémentaire que ceux ayant des enfants au développement typique, et qu'ils soient plus enclins à rapporter des problèmes de comportement.

Les résultats montrent également que les mères d'enfants ayant une DI, relèvent globalement davantage de problèmes de comportement que les pères et les enseignants, ce qui concorde avec les études précédentes (Grietens et al., 2004; Keogh & Berhneimer, 1998). Cela pourrait être expliqué par le fait que les mères passent généralement plus de temps avec leurs enfants et que cela augmente leur niveau

d'exposition aux problèmes de comportement de ceux-ci (Brigham et al., 2003). De plus, les mères ont des relations différentes avec leurs enfants et sont généralement plus impliquées en ce qui concerne les soins et la santé. Cette implication peut rendre les mères plus sensibles et plus attentives aux comportements négatifs des enfants (Christensen, 1992).

Contrairement aux résultats obtenus par Dwyer et ses collaborateurs (2006) et par Keogh et ses collaborateurs (1998), le niveau de concordance n'est pas plus élevé pour les problèmes de comportements externes (turbulents/antisociaux) que pour les problèmes de comportements internes (centrés sur soi, anxiété, relations sociales). De plus, contrairement à d'autres auteurs (Achenbach et al., 1987; Grietsen et al., 2004), les résultats montrent que les mères rapportent davantage de problèmes de comportement externes (turbulents/antisociaux) que les pères. Cela pourrait s'expliquer par le fait que la DI est souvent associée à des problèmes de langage et de communication, il est donc souvent difficile pour ces enfants d'exprimer des symptômes internes retrouvés, par exemple, dans la dépression. Ces enfants peuvent donc exprimer des états internes par des comportements externes. Il est possible que cela ait un lien avec le nombre de comportements rapportés (de Ruiter et al., 2007). De plus, les comportements internes sont parfois considérés comme moins préoccupants que les comportements externes par les observateurs, et comme un état temporaire qui nécessite moins d'aide professionnelle. Cela pourrait expliquer la raison pour laquelle les observateurs rapportent davantage de problèmes de comportements externes qu'internes. Bien que certains comportements externes en lien avec un état interne puissent être notés plus

facilement, certaines émotions subjectives demeurent très difficiles à observer (Mesman & Koot, 2000).

La médication prise par les enfants est également à risque d'être en lien avec certains résultats obtenus. Il est possible que certains médicaments, notamment ceux utilisés pour le contrôle des déficits d'attention, qui sont administrés aux enfants dans la matinée ne fassent plus effet le soir. Certains parents vont également donner le médicament seulement lors des jours où l'enfant fréquente l'école. Les différences observées peuvent donc résulter de réelles différences dans le comportement de l'enfant en raison des effets de la médication (Antrop et al., 2002), d'autant plus que selon les parents 30,7% des enfants de l'échantillon consomment ce type de médication. Dans les études futures, des informations détaillées quant aux types de médication, mais également quant au respect de la posologie, pourraient donc être recueillies afin de mieux établir le lien entre ces particularités et les différences quant à l'accord interjuges.

Finalement, la difficulté de recruter des pères (121 mères et 96 pères) et le fait qu'il y ait davantage de femmes que d'hommes en enseignement se reflète au niveau de l'échantillon. Cela a également pu influencer les résultats, notamment concernant le niveau d'accord entre les mères et les enseignants et entre les pères et les enseignants puisque la majorité des enseignants sont des femmes. En effet, il est possible que le sexe de l'observateur puisse avoir un lien avec la perception des problèmes de comportement et pourrait expliquer pourquoi les mères s'entendent mieux avec les enseignantes que les pères, notamment en raison de la nature du lien avec l'enfant.

Les études futures devraient continuer à considérer le point de vue d'informateurs multiples dans l'évaluation des problèmes de comportement afin de mieux comprendre la contribution de la perception des mères, des pères et des enseignants lors de l'évaluation d'enfants ayant une DI. Le contrôle de certaines variables telles que la santé psychologique des informateurs pourrait aussi permettre de mieux comprendre les différences observées, d'autant plus que les parents d'enfants ayant une DI, sont davantage à risque de vivre de la détresse psychologique, comparé à ceux d'enfants au développement typique.

Conclusion

Cette étude qui porte sur l'accord interjuges, dans l'évaluation des problèmes de comportement, a été effectuée auprès de parents et d'enseignants ayant un enfant avec une DI. Cette population a été peu étudiée par rapport à cette problématique, pourtant, il s'agit d'une clientèle très à risque de présenter des problèmes de comportement. Les résultats montrent que l'accord interjuges est meilleur lorsque les évaluateurs ont une relation semblable avec l'enfant, et que les mères tendent à rapporter davantage de problèmes de comportement, tel qu'observer dans la population générale. Les résultats montrent également que les taux d'accord ne sont pas meilleurs pour les comportements externes qu'internes contrairement à ce qui a été observé dans certaines études, et que les parents rapportent davantage de problèmes de comportement centré sur soi et de communication que les enseignants. Les résultats ont permis de mieux comprendre la nature des différences entre l'évaluation du père, de celle de la mère et de l'enseignant, notamment en ce qui a trait à la nature de la relation qu'ils entretiennent avec l'enfant.

L'évaluation systématique du niveau intellectuel et du fonctionnement adaptatif de l'enfant ainsi que la méthode d'analyses statistiques ont permis de pallier les failles méthodologiques relevées dans la recension des écrits sur le sujet. Compte tenu du fait que les enfants avec une DI sont très à risque de présenter des problèmes de comportement, mais qu'ils ont souvent des déficits cognitifs qui rendent leur évaluation plus difficile que pour leurs pairs au développement typique, il est d'autant plus important de continuer à recourir à de multiples informateurs pour cette population. Par contre, puisque les parents d'enfants ayant une DI sont à risque de présenter des signes de détresse pouvant avoir un lien avec leur évaluation des problèmes de comportement de leurs enfants, des études futures sont nécessaires afin d'évaluer le lien entre la santé psychologique des évaluateurs et leur perception des problèmes de comportement des enfants.

Remerciements

Cette étude a été financée par le Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) et ses partenaires : le curateur public / le ministère de la Justice / le ministère de la Santé et des Services sociaux / le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport / le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale / le ministère de la Sécurité publique / le ministère des Transports / l'Office des personnes handicapées du Québec / la Société d'habitation du Québec / le Fonds de recherche en santé du Québec. Les auteurs tiennent également à remercier le Programme d'aide institutionnel à la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi ainsi que le Consortium national de recherche sur l'intégration sociale pour leur soutien financier. Les auteurs remercient également tous les parents, enfants et enseignants et assistants de recherche qui ont généreusement participé à ce projet.

Tableau 1

Caractéristiques des enfants en fonction du sexe

Variables	Total				Filles				Garçons				<i>Khi²</i>	<i>Test t</i>
	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>		
Âge de l'enfant (ans)	127		13,33	4,90	54		13,63	4,67	73		13,11	5,08		0,59
Ordre d'enseignement fréquenté														
Primaire	61	48,0			24	44,4			37	50,7			4,03	
Secondaire	54	42,6			27	50,0			27	37,0				
Ne fréquente pas l'école	12	9,4			3	5,6			9	12,3				
Classe fréquentée	30	23,6			15	27,8			15	20,5			2,20	
Classe ordinaire	85	66,9			36	66,7			49	67,1				
Classe spéciale	12	9,4			3	5,6			9	12,3				
Ne fréquente pas l'école														
Niveau de déficience (QI)													4,70	
Léger	22	17,3			7	13,0			15	20,5				
Moyen	50	39,4			27	50,0			23	31,5				
Sévère	34	26,8			13	24,1			21	28,8				
Profonde	21	16,5			7	13,0			14	19,2				
Comportements adaptatifs (Résultat minimal)													2,16	
Déficit modéré/sévère/profond	84	68,9			36	66,7			48	65,8				
Déficit léger	38	31,1			18	33,3			20	29,4				
Trouble de comportement (DBC)														
Mère	48	37,8			21	38,9			27	37,0			0,00	
Père	29	22,8			15	27,8			14	19,2			1,2	
Enseignant (n = 107)	55	43,3			24	44,4			31	42,5			0,21	

Tableau 1 (suite)

Caractéristiques des enfants en fonction du sexe

Variables	Total				Filles				Garçons				Test <i>t</i>
	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	
Origine de la DI		0,0				0,0				0,0			2,67
Prénatale	69	54,3			28	51,9			41	56,2			
Périnatale	4	3,1			2	3,7			2	2,7			
Postnatale	5	3,9			5	9,3			2	2,7			
Ne sait pas	47	37,0			19	35,2			28	38,4			
Comorbidités liées à la DI (selon parents) (n = 51)													
TDAH	42	33,1			18	33,3			24	32,9			0,48
Trouble de conduite	3	2,4			1	1,9			2	2,7			0,18
Trouble de l'opposition	2	1,6			0	0,0			2	2,7			1,71
Trouble de l'humeur	1	0,8			1	1,9			0	0,0			1,24
Trouble anxieux	3	2,4			0	0,0			3	4,1			2,62
Trouble de l'attachement	2	1,6			1	1,9			1	1,4			0,02
Trouble du langage/Dysphasie	9	7,1			7	13,0			5	6,8			4,71*
Trouble obsessionnel-compulsif	1	0,8			0	0,0			1	1,4			0,84
Syndrome de Gilles de la Tourette	1	0,8			0	0,0			1	1,4			0,84
Syndrome de Turner	1	0,8			1	1,9			0	0,0			1,24
Médication selon les parents (n = 76)													
Anticonvulsivant	20	15,7			11	20,4			9	12,3			2,74
Antidépresseur	7	5,5			3	5,6			4	5,5			0,04
Anxiolytique	4	3,1			4	7,4			0	0,0			6,45*
Médication pour l'attention	39	30,7			15	27,8			34	46,6			0,03
Neuroleptique	9	7,1			4	7,4			5	6,8			0,11

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Tableau 2

Caractéristiques sociodémographiques des parents

Variables	Total				Hommes				Femmes				χ^2	<i>t</i>
	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>N</i>	%	<i>M</i>	<i>ÉT</i>		
Âge (ans)	217		43,56	7,63	96		44,18	7,34	121		41,40	7,55		5,95***
Situation familiale													3,03	
Nucléaire	189	87,1			87	90,6			102	84,3				
Monoparentale/recomposée	28	12,9			9	9,4			19	15,7				
Lien avec l'enfant													0,10	
Biologique	185	85,3			81	84,4			104	86,0				
Autre	32	14,7			15	15,6			17	14,0				
Emploi													19,58***	
Oui	144	66,4			79	82,3			65	53,7				
Non	73	33,6			17	17,7			56	46,3				
Horaire emploi													0,31	
Jour	79	36,4			45	57			34	28,1				
Soir/nuit	65	63,6			34	43			31	25,6				
Statut d'emploi													8,82**	
Temps plein	104	47,9			65	82,3			39	60				
Temps partiel	40	52,1			14	17,7			26	40				
Scolarité													1,20	
Primaire/secondaire	15	6,9			8	8,4			7	5,8				
Collégial/Universitaire	112	51,6			52	54,7			60	50				
Revenu													0,28	
Suffisant/ à l'aise	184	84,8			80	82,2			104	13,3				
Pauvre/très pauvre	32	15,2			15	15,8			17	86,7				

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Tableau 3

Moyenne des scores bruts en fonction des sous-échelles et du score total aux DBC-P et DBC-T

Variables	N	Moyenne des scores bruts		t
		Version du DBC		
		Mères	Pères	
Problèmes de comportement totaux (TBPS)	88	135,92	131,3	2.22*
Sous-échelles				
Turbulents/antisociaux	88	40,19	38,65	2,15*
Comportements centrés sur soi	89	43,78	42,33	1,74
Communication	94	19,69	19,02	1.69
Anxiété	95	12,4	11,94	1.38
Relations sociales	95	13,24	12,98	0,8
		Mères	Enseignants	
Problèmes de comportement totaux (TBPS)	102	134,33	124,11	4,26**
Sous-échelles				
Turbulents/antisociaux	106	39,58	36,54	3,62**
Comportements centrés sur soi	106	43,77	40,47	3,62**
Communication	106	19,43	17,51	4,52**
Anxiété	105	12,23	11,33	3,02*
Relations sociales	106	12,91	12,75	0,45
		Pères	Enseignants	
Problèmes de comportement totaux (TBPS)	79	130,03	123,62	2,19*
Sous-échelles				
Turbulents/antisociaux	82	38,54	36,22	2,23
Comportements centrés sur soi	83	42,52	39,82	2,69*
Communication	83	19,17	17,62	2,95*
Anxiété	88	12,11	11,37	1,87
Relations sociales	88	12,8	12,84	0.12

* $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Références

- Achenbach, T. M., McConaughy, H., & Howell, C. (1987). Child/adolescent behavioral and emotional problems: Implications of cross-informant correlations for situational specificity. *Psychological Bulletin*, 101(2), 213-232.
- Achenbach T. M. (1991) *Manual for the child behavior checklist and profiles*. Department of Psychiatry : University of Vermont, Burlington.
- American Psychiatric Association (APA) (2000). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : texte révisé*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Antrop, I. H. Roeyers, H., Oosterlaan, J., & Van Oost, P. (2002). Agreement between parent and teacher ratings of disruptive behavior disorders in children with clinically diagnosed ADHD. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 24(1), 67-73.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(8), 575-590.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 217-230.
- Bacro, F., & Florin, A. (2009). La relation père-enfant, la nature de l'organisation des relations d'attachement. *Canadian Psychology*, 50(4), 230-240.
- Bégin, D. (1992). *Document d'orientation. Pour commencer l'intervention précoce auprès de l'enfant ayant une déficience et de sa famille*. Québec : OPHQ.
- Bingham, C. R., A. Loukas, Fitzgerald, H. E., & Zucker, R. A. (2003). Parental ratings of son's behavior problems in high-risk families: Convergent validity, internal structure, and interparent agreement. *Journal of Personality Assessment*, 80(3), 237-251.
- Brereton, A. V., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with Autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 36, 863-870.
- Christensen, A., Margolin, G., & Sullaway, M. (1992). Interparental agreement on child behaviour problems. *Psychological Assessment*, 4(4), 419-425.

- 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 Psychopathology and Psychiatry*, 43(8), 1087-1098.
- de Ruiter, K. P., Dekker, M. C., Douma, J. C. H., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2008). Development of parent and teacher reported emotional and behavioural problems in young people with intellectual disabilities: Does level of intellectual disability matter? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 70-90.
- de Ruiter, K. P., Dekker, M. C., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2007). Developmental course of psychopathology in youths with and without intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(5), 498-507.
- Dwyer, S. B., Nicholson, J. M., & Battistutta, D. (2006). Parent and teacher identification of children at risk of developing internalizing or externalizing mental health problems: A comparison of screening Methods. *Prevention Science*, 7(4), 343-357.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (2002). *Manual for the developmental behaviour checklist second edition: Primary carer version (DBC-P) & teacher version (DBC-T)*. Florida: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II epidemiological findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(2), 99-109.
- Embregts, P., Grimbé du Bois, M., & Graef, N. (2010). Behavior problems in children with intellectual disabilities: An initial step towards prevention. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1398-1403.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 51-58.
- Emerson, E., Hatton, C., Liewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873.
- Ferdinand, R. F., J. van der Ende, Verhulst, F. C. (2007). Parent-teacher disagreement regarding behavioral and emotional problems in referred children is not a risk factor for poor outcome. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 16(2), 121-127.

- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46(4), 359-371.
- Gresham, F. M., & Reschly, D. J. (1987). Dimensions of social competence: Method factors in the assessment of adaptive behaviour, social skills, and peer acceptance. *Journal of School Psychology*, 25, 367-381.
- Grietens, H., P., Onghena, P., Prinzie, P., Gadeyne, E., Van Assche, V., Ghesquière, P., & Hellinckx, W. (2004). Comparison of mothers', fathers', and teachers' reports on problem behavior in 5- to 6-year-old children. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(2), 137-146.
- Keogh, K. B., & Berhneimer, P. (1998). Concordance between mothers' perceptions of behavior problems of child with developmental delays. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 6(1), 33-41.
- Kerr, D. C. R., Lunkenheimer, E. S., & Olson, S. L. (2007). Assessment of child problem behaviors by multiple informants: A longitudinal study from preschool to school entry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(10), 967-975.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Poulin, J-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi: Université du Québec à Chicoutimi.
- Lamb, M. E. (2010). *The role of the father in child development* (5^e ed.). New York : Wiley.
- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33, 159-174.
- Landis, J. R. & Koch, G. G. (1997). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174.
- Linna, S. L., Moilanen, I., Ebeling, H., Piha, J., Kumpulainen, K., Tamminen, T., & Almqvist, F. (1999). Psychiatric symptoms in children with intellectual disability. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 8, 77-82.
- Mattison, R. E., Bagnato, S. J., & Strickler, E. (1987). Diagnostic importance of combined parent and teacher ratings on the revised behaviour problem checklist. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(4), 617-628.

- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(5), 349-361.
- Mesman, J., & Koot, H. M. (2000). Child-reported depression and anxiety in preadolescence: I. associations with parent- and teacher-reported problems. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(11), 1371-1378.
- Moreno, J., Silverman, W. K., Saavedra, L. M., & Phares, V. (2008). Fathers' ratings in the assessment of their child's anxiety symptoms: A comparison to mothers' ratings and their associations with paternal symptomatology. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 915-919.
- Narayan, J., Bruce, S. M., Bhandari, R., & Kolli, P. (2010). Cognitive functioning of children with severe intellectual disabilities and children with deafblindness: A study of the perceptions of teachers and parents in the USA and India. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 263-278.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(6), 535-543.
- Paquette, D. (2004). La relation père-enfant et l'ouverture au monde. *Enfance*, 2, 205-225.
- Phares, K. (1997). Accuracy of informants: Do parents think that mother knows best. *Journal of Abnormal Psychology*, 25(2), 165-171.
- Pianta, R. C., Kraft-Sayre, M., Rimm-Kaufman, S., Gercke, N., & Higgins, T. (2001). Collaboration in building partnerships between families and school: The National Center for Early Development and Learning's Kindergarten Transition Intervention. *Early Childhood Research Quarterly*, 16, 117-132.
- Poppes, P., van der Putten, A. J. J., & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behavior in people with profound intellectual and multiple disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 1269-1275.
- Renk, K., Oliveros, A., Roddenberry, A., Klein, J., Sieger, K., Roberts, R., & Phares, V. (2007). The relationship between maternal and paternal psychological symptoms and ratings of adolescent functioning. *Journal of Adolescent*, 30, 467-485.

- Rojahn, J., & Tassé, M. J. (1995). Psychopathology in mental retardation. Dans Jacobson, J. W., & Mulick, J. A (Éds), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington : American Psychological Association.
- Shaw, J. G., Hammer, D., & Leland, H. (1991). Adaptive behavior of preschool children with developmental delays: Parent versus teacher ratings. *Mental Retardation*, 29(1), 49-53.
- Sullivan, K., Hooper, S., & Hatton, D. (2007). Behavioural equivalents of anxiety in children with fragile X syndrome: Parent and teacher report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(1), 54-65.
- Tassé, M. J., & Lecavalier, L. (2000). Comparing parent and teacher ratings of social competence and problem behaviors. *American Journal of Mental Retardation*, 105(4), 252-259.
- Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42(1), 62-69.
- Vitaro, F., Gagnon, C., & Tremblay, R. E. (1991). Teachers' and mothers' assessment of children's behaviors from kindergarten to grade two: Stability and change with and across informants. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 13(4), 325-344.
- Voelker, S., Shore, D., Hakim-Larson, J., & Bruner, D. (1997). Discrepancies in parent and teacher ratings of adaptive behaviour of children with multiple disabilities. *Mental Retardation*, 35(1), 10-17.
- Whitaker, S., & Read, S. (2006). The prevalence of psychiatric disorders among people with intellectual disabilities: an analysis of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 330-345.

Conclusion générale

Les objectifs généraux de cet essai étaient d'établir le niveau d'accord entre les observateurs (mères, pères, enseignants) quant à l'évaluation des problèmes de comportement d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle et de comparer le nombre de problèmes de comportement rapporté par les évaluateurs. L'article scientifique présenté dans cet essai portait donc sur l'évaluation des problèmes de comportement chez des enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle, à l'aide de plusieurs informateurs.

Cette étude a permis d'établir le niveau d'accord entre les mères, les pères et les enseignants lors de l'évaluation de problèmes de comportement chez des enfants ayant une déficience intellectuelle, une population sur laquelle les auteurs se sont très peu penché par rapport à cette problématique, en dépit du fait qu'elle soit à grand risque de présenter des problèmes de comportement.

Les résultats de cette étude ont montré un bon accord interjuges entre les mères et les pères, ainsi qu'entre les mères et les enseignants, mais un niveau d'accord faible entre les pères et les enseignants. Le niveau de concordance entre les observateurs est donc plus grand lorsque leur relation avec l'enfant ayant une déficience intellectuelle est similaire, tel qu'observé dans la population d'enfants tout-venant. Les résultats montrent également que les mères d'enfants ayant une déficience intellectuelle rapportent généralement plus de problèmes de comportement que les autres observateurs, tel que cela est également noté dans les écrits. Cette étude a donc permis de montrer que certaines différences significatives, observées lors de l'évaluation de problèmes de

comportement chez les enfants tout-venant par divers évaluateurs, sont également présentes chez les enfants ayant une déficience intellectuelle.

Par contre, contrairement à ce qui a été relevé dans les écrits, les résultats de l'étude ont montré que le niveau de concordance n'est pas plus élevé pour les problèmes de comportements externes que pour les problèmes de comportements internes. Plusieurs hypothèses ont été posées afin d'expliquer cette différence, notamment le fait que les problèmes de comportements internes peuvent parfois être considérés comme moins dérangeants ou préoccupants que les comportements externes. De plus, certains auteurs rapportent que les problèmes de comportements internes sont plus difficilement observables que les comportements externes (Mesman & Koot, 2000). Considérant que des déficits cognitifs, notamment au niveau du langage, accompagnent souvent la déficience intellectuelle, il est possible qu'il soit encore plus difficile pour ces enfants, que ceux au développement typique, d'exprimer des états internes. D'ailleurs, certains auteurs rapportent que les enfants avec une déficience intellectuelle vont parfois exprimer des comportements internes à l'aide de comportements externes en raison de problèmes de langage et de communication (de Ruiter et al., 2007).

Quatre limites méthodologiques importantes ont été identifiées dans la recension des écrits sur le sujet. En premier lieu, la plupart des études ont été effectuées auprès de populations d'enfants présentant diverses problématiques ou ayant un développement typique. Seulement trois études répertoriées ont été effectuées auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle (de Ruiter et al., 2008; Sullivan, 2007; Tassé & Lecavalier, 2000), bien que le taux de prévalence quant à la présence de problèmes de

comportement soit très élevé dans cette population. En deuxième lieu, dans les études auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle, le niveau intellectuel des enfants est souvent indisponible, soit parce qu'ils n'avaient pas le niveau intellectuel pour compléter l'épreuve d'évaluation prévue dans la méthodologie ou qu'ils refusaient de participer, soit parce que la méthodologie n'était pas explicitée. De plus, le niveau de fonctionnement adaptatif des enfants n'est précisé dans aucune étude, bien qu'il s'agisse d'un critère essentiel dans le diagnostic de la déficience intellectuelle. Il est donc possible de penser que certains enfants ne remplissaient pas les critères diagnostiques de la déficience intellectuelle. En troisième lieu, plusieurs études ne considèrent pas le point de vue des pères ou ne les différencient pas des mères dans les analyses statistiques. Pourtant, les résultats ont montré certaines différences entre l'évaluation des pères et celle des autres observateurs ainsi que certains liens entre le rôle des parents auprès de l'enfant au cours de son développement, et la perception des problèmes de comportement. En quatrième lieu, ces études sont souvent effectuées avec la forme enseignant et la forme parent du DBC ou du CBCL. Ces deux questionnaires comprennent un certain nombre d'items qui ne concordent pas entre les versions parents et enseignants. La plupart de ces études ne spécifient pas si les analyses statistiques ont été effectuées avec les items communs des deux questionnaires ou avec l'ensemble des items, ce qui pourrait avoir un lien avec les différences notées entre les observateurs.

La principale force de cette étude repose donc sur la méthodologie utilisée afin de pallier à ces failles méthodologiques. D'abord, plusieurs outils d'évaluation cognitive ont été envisagés pour la réalisation de cette étude. Le *Leiter-R* a été sélectionné en

raison du fait que ce test est reconnu pour l'évaluation de certaines populations ayant des difficultés, spécialement pour les enfants qui ne peuvent être évalués avec les mesures traditionnelles de l'intelligence, en raison du fait qu'il ne requiert pas d'habiletés verbales. Le *BDI-II* est une batterie qui permet d'évaluer les habiletés développementales d'enfants, de la naissance à l'âge de sept ans. Cet outil a été choisi afin d'obtenir un quotient de développement pour les enfants qui n'avaient pas le niveau requis pour compléter le *Leiter-R*. Lorsque l'enfant n'avait pas le niveau intellectuel pour compléter le *Leiter-R*, le *BDI-II* était administré. Ce protocole a donc permis à l'équipe d'obtenir un niveau intellectuel pour l'ensemble des enfants de l'échantillon. Dans le même ordre d'idées, l'ABAS-II a été complété par un éducateur du CRDI, ou par un assistant de recherche, pour l'ensemble des enfants. Ces évaluations ont permis d'assurer que tous les enfants de l'échantillon répondaient aux critères diagnostiques de la déficience intellectuelle. De plus, les analyses statistiques ont été effectuées en distinguant les mères des pères lors de la comparaison des résultats avec ceux des enseignants. Les analyses statistiques ont également été effectuées d'abord avec les items communs du DBC, puis avec le total des items, afin de pallier les failles méthodologiques présentes dans les autres études et de s'assurer que les différences observées entre les parents et les enseignants ne relevaient pas de différences entre les deux versions du questionnaire. Les résultats ont montré que les différences observées n'étaient pas en lien avec les différences quant à ces deux versions.

Par contre, certaines limites ont pu être identifiées. Tout d'abord, bien que le protocole téléphonique avec les parents permettait de recueillir des informations quant à

la liste des médicaments pris par leur enfant ainsi qu'aux diagnostics associés à la déficience intellectuelle (p. ex., trouble déficitaire de l'attention, trouble d'opposition, trouble des conduites, trouble anxieux et dépressifs), certaines informations manquantes ont rendu leur utilisation difficile. Il aurait été, en effet, intéressant de contrôler, notamment, la posologie de la médication de l'enfant. En effet, les propos de certains parents laissaient croire que la posologie n'était pas toujours respectée. Lors de l'administration du protocole téléphonique, certains parents ont également eu de la difficulté à identifier toute la médication prise par leurs enfants. De plus, l'équipe de recherche a parfois noté qu'il y avait certains types de médicaments qui ne correspondaient pas aux diagnostics concomitants rapportés par les parents. Dans les recherches futures, il pourrait être intéressant de procéder différemment au niveau de la collecte d'informations en regard de la médication. Par exemple, une liste de médicaments préparée par la pharmacie pourrait être recueillie et certaines questions supplémentaires pourraient être systématiquement incluses dans le protocole téléphonique ou dans le questionnaire sociodémographique concernant le respect de la posologie.

De plus, l'échantillon est susceptible de ne pas représenter l'ensemble de cette population puisque les enfants ayant une DI moyenne ou sévère sont en plus grand nombre que ceux avec une DI légère. Ces derniers sont plus difficiles à recruter puisqu'ils ne reçoivent pas toujours de services d'un CRDI.

Finalement, le contrôle de certaines variables telles que la désirabilité sociale, la santé mentale des informateurs, ainsi que le niveau d'acceptation de la déficience intellectuelle par les parents, pourrait également permettre de mieux comprendre les différences observées. En effet, certains auteurs rapportent que la détresse psychologique des parents ainsi que leur niveau d'acceptation quant aux déficits de leur enfant, peut avoir un effet sur leur perception quant aux problèmes de comportement de leur enfant (Baker et al., 2003; MacDonald & Hastings, 2010). Il deviendrait d'autant plus important de considérer ces éléments dans les recherches futures, notamment en raison du fait que les parents d'enfants ayant une DI sont davantage à risque de présenter des signes de détresse psychologique que les parents d'enfants au développement typique. Il serait également pertinent d'effectuer certains croisements de variables dans des études futures, entre autres en ce qui concerne les niveaux de déficiences intellectuels, le contexte scolaire dans lequel évolue l'enfant (ex. classe spéciale ou classe régulière), ainsi que les services qui sont reçus par les parents afin de mieux comprendre les différences entre les observateurs dans l'évaluation des comportements de ces enfants.

Références

- Achenbach, T. M. (1991). *Manual of the Child Behavior Checklist*. Burlington : University of Vermont, Department of Psychiatry.
- American Psychiatric Association (APA) (2000). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux : texte révisé*. Washington, DC : American Psychiatric Association.
- Antrop, I., H. Roeyers, H., Oosterlaan, J., & Van Oost, P. (2002). Agreement between parent and teacher ratings of disruptive behavior disorders in children with clinically diagnosed ADHD. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 24(1), 67-73.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4/5), 217-230.
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(8), 575-590.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research: Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- Bingham, C. R., A. Loukas, Fitzgerald, H. E., & Zucker, R. A. (2003). Parental ratings of son's behavior problems in high-risk families: Convergent validity, internal structure, and interparent agreement. *Journal of Personality Assessment*, 80(3), 237-251.
- Bouras, N., & Drummond, C. (1992). Behaviour and psychiatric disorders of people with mental handicap living in the community. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 349-357.
- Bradley, E., Thompson, A., & Bryson, S. E. (2002). Mental retardation in teenagers: Prevalence data from the Niagara region, Ontario. *Canadian Journal of Psychiatry*, 47(7), 652-659.
- Brereton, A. V., Tonge, B. J., & Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with Autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism Developmental Disorder*, 36, 863-870.

- Burns, M. K. (2002). Review of the Adaptive Behavior Assessment System second edition. In (Eds.), In K. F. Geisinger, R. A. Spies, J. F. Carlson, & B. S. Plake (Eds.), *The seventeen mental measurement yearbook* (pp. 17-19). Lincoln, NE: Buros Institute of Mental Measurements.
- Campbell, S. B. (1995). Behavior problems in preschool children: A review of recent research. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36(1), 113-149.
- Casey, B. J., Giedd, J. N., & Thomas, K. M. (2000). Structural and functional brain development and its relation to cognitive development. *Biological Psychology*, 54, 241-257.
- Chan, Y. F., Dennis, M. L., & Funk, R. R. (2008). Prevalence and comorbidity of major internalizing and externalizing problems among adolescents and adults presenting to substance abuse treatment. *Journal of Substance Abuse Treatment*, 35, 14-24.
- 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 Psychopathology and Psychiatry*, 43(8), 1087-1098.
- de Ruiter, K. P., Dekker, M. C., Douma, J. C. H., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2008). Development of parent and teacher reported emotional and behavioural problems in young people with intellectual disabilities : Does level of intellectual disability matter? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 70-90.
- de Ruiter, K. P., Dekker, M. C., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2007). Developmental course of psychopathology in youths with and without intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(5), 498-507.
- Dunn, L. M., Thériault-Whalen, L. M., & Dunn, L. M. (1993). *Échelle de vocabulaire en images Peabody*. Toronto : PSYCAN.
- Dykens, E. M. (2000). Annotation: Psychopathology in children with intellectual disability. *Journal of Psychological Psychiatry*, 41(4), 407-417.
- Dwyer, S. B., Nicholson, J. M., & Battistutta, D. (2006). Parent and teacher identification of children at risk of developing internalizing or externalizing mental health problems: A comparison of screening Methods. *Prevention Science*, 7(4), 343-357.
- Einfeld, S. L., Piccinin, A. M., Mackinnon, A., Hofer, S. M., Taff, J., & Gray, K. M. et al. (2006). Psychopathology in young people with intellectual disability. *Journal of American Medical Association*, 25, 1981-1989.

- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (2002). *Manual for the developmental behaviour checklist second edition: Primary carer version (DBC-P) & teacher version (DBC-T)*. Floride : Psychological Assessment Resources, Inc.
- Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (1996). Population prevalence of psychopathology in children and adolescents with intellectual disability: II epidemiological findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 40(2), 99-109.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 51-58.
- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Familiy Relations*, 46(4), 359-371.
- Harrisson, P. L., & Oakland, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System second edition: Manual*. San Antonio : PsychCorp.
- Harvey, M. (1984). *L'échelle de développement Harvey*. Brossard : Behaviora.
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2004). The association between severity of intellectual disability and psychiatric symptomatology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(5), 556-562.
- Hooper, S. R., Hatton, D. D., Baranek, G. T., Roberts, J. P., & Bailey, D. B. (2000). Nonverbal assessment of IQ, attention, and memory abilities in children with Fragile-X syndrome using the *Leiter-R*. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 18, 255-267.
- Jacobson, J. W., & Mulick, J. A. (1997). *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation*. Washington : American Psychological Association.
- Kaptein, S., Jensen, D. E. M. C., Vogels, A. G. C. & Reijneveld, S. A. (2008). Mental health problems in children with intellectual disability: Use of the strengths and difficulties questionnaire. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(2), 125-131.
- Keogh, K. B., & Berhneimer, P. (1998). Concordance between mothers' perceptions of behavior problems of child with developmental delays. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 6(1), 33-41.

- Kerr, D. C. R., Lunkenheimer, E. S., & Olson, S. L. (2007). Assessment of child problem behaviors by multiple informants: A longitudinal study from preschool to school entry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48(10), 967-975.
- Koskentausta, T., Livanainen, M., & Almqvist, F. (2007). Risk factors for psychiatric disturbance in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(1), 43-53.
- L'Abbé, Y., & Morin, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental. Compréhension et intervention*. Eastman: Behaviora.
- Linna, S. L., Moilanen, I., Ebeling, H., Piha, J., Kumpulainen, K., Tamminen, T., & Almqvist, F. (1999). Psychiatric symptoms in children with intellectual disability. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 8, 77-82.
- Luckasson, R., Borthwich-Duffy, S., Buntix, W. G. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2003). *Retard mental : définition, classification et système de soutien* (10^e éd.). Eastman, Québec : Behaviora (Trad. Diane Morin de l'ouvrage original publié en 2002).
- Lunsky, Y. (2003). Depressive symptoms in intellectual disability: Does gender play a role? *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 417-427.
- Lussier, F., & Flessas, J. (2005). *Neuropsychologie de l'enfant*. Paris : Dunod.
- MacDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Families Study*, 19, 236-240.
- Matson, J. L., & Sevin, J. A. (1994). Theories of dual diagnosis in mental retardation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(1), 1-16.
- Mattison, R. E., Bagnato, S. J., & Strickler, E. (1987). Diagnostic importance of combined parent and teacher ratings on the revised behaviour problem checklist. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15(4), 617-628.
- McLaren, J., & Bryson, S. E. (1987). Review of recent epidemiological studies of mental retardation: Prevalence, associated disorders, and etiology. *American Journal of Mental Retardation*. 92(3), 243-254.
- Mesman, J., & Koot, H. M. (2000). Child-reported depression and anxiety in preadolescence: I. associations with parent- and teacher-reported problems. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39(11), 1371-1378.

- Molteno, G., Molteno, C. D., Finchilescu, G., & Dawes, A. R. L. (2001). Behavioural and emotional problems in children with intellectual disability attending special schools in Cape Town, South Africa. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 515-520.
- Moreno, J., W. K. Silverman, et al. (2008). Fathers' ratings in the assessment of their child's anxiety symptoms: A comparison to mothers' ratings and their associations with paternal symptomatology. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 915-919.
- Murphy, C. C., Boyle, C., Schendel, D., Decouflé, P., & Yeargin-Allsopp, M. (1998). Epidemiology of mental retardation in children. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 4, 6-13.
- Newborg, J. (2005). *Battelle Developmental Inventory (2nd edition): Examiners' Manual*. Itasca : Riverside Publishing.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(6), 535-543.
- Organisation mondiale de la santé (OMS) (1993). *CIM-10 : classification internationale des maladies (10^{ième} édition)*. Paris : Masson.
- Pulsifer, M. B. (1996). The neuropsychology of mental retardation. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 2, 159-176.
- Roeleveld, N., Zielhuis, G. A., & Gabreëls, F. (1997). The prevalence of mental retardation: A critical review of recent literature. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39, 125-132.
- Roid, G. J., & Miller, L. J. (1997). *Leiter International Performance Scale-Revised*. Illinois : Stoelting.
- Rojahn, J., & Tassé, M. J. (1995). Psychopathology in mental retardation. Dans Jacobson, J. W., & Mulick, J. A (Éds), *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington : American Psychological Association.
- Shaw, J. G., Hammer, D., & Leland, H. (1991). Adaptive behavior of preschool children with developmental delays: Parent versus teacher ratings. *Mental Retardation*, 29(1), 49-53.

- Stromme, P., & Diseth, T. H. (2000). Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation : Data from a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42, 266-270.
- Sullivan, K., Hooper, S., & Hatton, D. (2007). Behavioural equivalents of anxiety in children with fragile X syndrome: Parent and teacher report. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(1), 54-65.
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.
- Tassé, M. J., & Lecavalier, L. (2000). Comparing parent and teacher ratings of social competence and problem behaviors. *American Journal of Mental Retardation*, 105(4), 252-259.
- Tsakanikos, E., Bouras, N., Sturmey, P., & Holt, G. (2006). Psychiatric co-morbidity and gender differences in intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 582-587.
- Tsatsanis, K. D., Dartnall, N., Cicchetti, D., Sparrow, S. S., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2003). Concurrent validity and classification accuracy of the Leiter and Leiter-R in low-functioning children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 23-30.
- Vallerand (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : Implications pour la recherche en langue française. *Psychologie canadienne*, 30(4), 662-679.
- Vitaro, F., Gagnon, C., & Tremblay, R. E. (1991). Teachers' and mothers' assessment of children's behaviors from kindergarten to grade two: Stability and change with and across informants. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 13(4), 325-344.
- Voelker, S., Shore, D., Hakim-Larson, J., & Bruner, D. (1997). Discrepancies in parent and teacher ratings of adaptive behaviour of children with multiple disabilities. *Mental Retardation*, 35(1), 10-17.
- Whitaker, S., & Read, S. (2006). The prevalence of psychiatric disorders among people with intellectual disabilities: an analysis of the literature. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19, 330-345.

Appendice A

Approbation éthique



Université du Québec à Chicoutimi

APPROBATION ÉTHIQUE

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

La présente est délivrée pour la période du *1er juin 2007 au 1er juin 2010*

Pour le projet de recherche intitulé : *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant.*

Chercheur responsable du projet de recherche : *Lise Lachance*

Fait à Ville de Saguenay, le 1^{er} juin 2007

André Leclerc
Président du Comité d'éthique
de la recherche avec des êtres humains

Appendice B

Lettre de la direction de l'essai

Chicoutimi, 29 septembre 2011

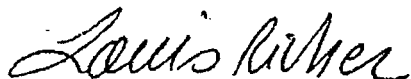
Madame Karine Côté
Directrice du programme de doctorat en psychologie
Département des sciences de la santé

Objet: Attestation d'auteur principal dans le cadre d'un essai doctoral par article
Candidate: Marie-Josée Harvey

Madame Karine Côté,

Tel que requis par le programme de doctorat en psychologie, nous attestons, par la présente, que Madame Marie-Josée Harvey est l'auteure principale de l'article qu'elle soumet dans le cadre de son essai doctoral.

En espérant le tout conforme, veuillez agréer, Madame Côté, nos cordiales salutations.



Louis Richer, Ph.D.
Professeur titulaire
Directeur du LAPERSONE (Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique)



Lise Lachance, Ph.D.
Professeure titulaire
LAPERSONE (Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique)

c.c. : Monsieur André Leclerc, doyen par intérim, DÉCSR

Appendice C

Lettre de sollicitation



Le 19 octobre 2007

«Nom des parents»

«Adresse»

«Ville»

«Province» «Code postal»

Objet : Projet de recherche sur les facteurs associés à la détresse des parents de jeunes présentant une déficience intellectuelle

Madame, Monsieur,

Nous vous contactons aujourd'hui puisque vous êtes le parent d'un enfant recevant des services du CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean et qu'à ce titre, vous représentez des partenaires de premier plan envers lesquels nous nous devons d'améliorer sans cesse la qualité et la spécificité de nos interventions.

C'est avec cette préoccupation que notre établissement a uni ses efforts à ceux de professeurs-chercheurs du Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique (LAPERSONE) de l'Université du Québec à Chicoutimi (UQAC) pour mettre sur pied une équipe dont les travaux concernent l'« *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des pères et des mères d'enfants ayant une déficience intellectuelle* ». Ce projet, qui sera amorcé prochainement, a été subventionné par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC).

De plus, la collaboration consentie à ce projet de recherche par le CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean s'inscrit en conformité avec les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux en ce qui concerne le développement de la recherche dans le domaine de la déficience intellectuelle. Ce partenariat vise donc à mieux comprendre les facteurs associés à la détresse des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle afin de renforcer l'intervention spécialisée auprès d'eux dans une perspective d'ajustement des services à la réalité de leurs besoins.

Conséquemment, un professionnel dûment qualifié du CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean entrera en contact avec vous d'ici peu, et ce, **dans le plus grand respect de la confidentialité**, afin de vous présenter sommairement l'étude en cours tout en vérifiant votre intérêt à y collaborer. Bien sûr, votre participation à ce projet est très importante et nous la souhaitons vivement puisque celui-ci consiste à obtenir une vue d'ensemble des réalités familiales. Cependant, nous vous assurerons que votre participation à cette étude demeurera entièrement libre et volontaire. Soyez assurés que peu importe votre décision, celle-ci n'aura aucune incidence sur les services que vous recevez actuellement du CRDI.

Enfin, nous tenons à vous certifier que ce projet est mené dans le respect des normes d'éthique et qu'il a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC le 25 mai 2007.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Alain Côté, Ph.D.

Directeur des services professionnels et de la recherche

Appendice D

Formulaire de consentement



DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

Consentement à participer à une étude sur la détresse psychologique des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et sur leurs besoins en matière de services

Je, soussigné, _____, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant dans les conditions décrites ci-dessous.

TITRE DU PROJET

Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant

RESPONSABLES

Lise Lachance Ph.D., Université du Québec à Chicoutimi

Louis Richer Ph.D., Université du Québec à Chicoutimi

Alain Côté Ph.D., CRDI du Saguenay–Lac-Saint-Jean

Karine N. Tremblay Ph.D., CRDI du Saguenay–Lac-Saint-Jean

INVITATION À PARTICIPER AU PROJET

Cette étude porte sur les parents d'enfants d'âge scolaire (de 5 à 21 ans) qui reçoivent des services du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay–Lac-Saint-Jean et qui ont la garde de leur enfant.

DESCRIPTION DU PROJET

Ce projet vise à décrire le profil des familles avec un enfant d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle et leurs besoins en matière de services en fonction des caractéristiques de l'enfant ainsi qu'à identifier les facteurs liés à la détresse psychologique des mères et des pères.

Le premier volet de cette étude repose sur une méthode d'enquête à domicile auprès des parents ayant la garde de leur enfant. Lors d'une rencontre, ceux-ci donnent leur consentement aux diverses étapes du projet et complètent individuellement un questionnaire (60 min) sur le contexte de vie, la détresse psychologique, leurs ressources et les services reçus. Au cours de la même rencontre, un psychométricien fait l'évaluation des fonctions intellectuelles de l'enfant. Suivant le consentement des parents, les comportements adaptatifs sont évalués par l'éducateur du CRDI responsable de l'enfant et les manifestations psychopathologiques par cet éducateur et son enseignant.

Dans le second volet de l'étude, 40 parents choisis aléatoirement parmi ceux ayant préalablement consenti à participer à une entrevue semi-dirigée seront rencontrés à leur domicile par un interviewer. L'entrevue, d'une durée d'environ 90 minutes, sera enregistrée sur une bande audio pour en extraire le *verbatim*. Au cours de celle-ci, les parents sont invités à élaborer sur les principales sources de stress vécues depuis la naissance de leur enfant ayant une déficience intellectuelle ainsi que sur les services et les ressources sur lesquels ils ont pu compter pour y faire face.

La participation à la recherche permettra de dresser le profil des familles ayant un enfant d'âge scolaire présentant une déficience intellectuelle et de préciser leurs besoins en matière de services en fonction des caractéristiques de l'enfant. Ainsi, elle contribuera à la mise en place de services et de mesures de soutien susceptibles de les aider. Il permettra aussi d'approfondir la compréhension du processus d'adaptation des parents.

ÉVALUATION DES AVANTAGES ET DES RISQUES

La participation à ce projet comporte certains avantages notamment, celui de contribuer à l'avancement des connaissances. Elle aidera les chercheurs, les gestionnaires et les intervenants à mieux comprendre la détresse psychologique vécue par les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et leurs besoins en matière de services. Au plan personnel, les parents et les enfants ne courent aucun risque. Toutefois, en plus de nécessiter du temps, il est possible que leur participation puisse induire un certain niveau de stress. De plus, les parents pourraient mieux comprendre leur situation et être davantage conscients des difficultés qu'ils vivent. Les résultats de l'évaluation des fonctions intellectuelles de l'enfant peuvent, suivant le consentement écrit des parents, être transmis à un psychologue du CRDI dans le but d'améliorer le plan d'intervention.

CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES ET DIFFUSION DES RÉSULTATS

Les renseignements recueillis au cours de l'étude demeureront confidentiels et les règles de confidentialité seront respectées. Un numéro d'identification, *et non votre nom*, apparaîtra sur les questionnaires ou les bandes sonores où figurent vos réponses données à l'interviewer. Seuls les responsables de l'étude et le personnel de recherche auront accès aux questionnaires et aux enregistrements sonores. Ils ont tous prêté serment en signant une déclaration d'honneur qui les engage à la confidentialité face aux données.

Les données nominatives (soit votre nom et vos coordonnées) seront conservées dans un classeur fermé à clé qui n'est accessible qu'aux responsables du projet et au personnel de recherche. Tous les questionnaires et les bandes sonores seront détruits cinq ans après la fin des publications liées au projet.

Aucune donnée individuelle ne sera diffusée. Certains extraits d'entrevue pourraient être publiés à titre d'exemples. Ils seront choisis de manière à ce qu'aucune déclaration ne puisse permettre d'identifier un participant.

MODALITÉS RELATIVES À LA PARTICIPATION

Les parents acceptent de participer au projet sans qu'aucune forme de rémunération ou de compensation ne leur soit versée. De plus, ils ne recevront aucune évaluation personnelle à la suite de la recherche. Les chercheurs ne disposent d'aucune assurance couvrant les impacts que cette participation pourrait encourir. Il est entendu que la participation à cette étude est tout à fait libre. Vous ou votre enfant pourrez, à tout moment, y mettre un terme sans aucun préjudice ni aucune justification. Vous pourrez alors demander que les documents écrits et les enregistrements sur bandes sonores qui vous concernent soient détruits. Les chercheurs responsables se réservent le droit de mettre fin à la participation d'un parent au projet si des circonstances l'obligent.

SIGNATURES REQUISES

Pour toute question concernant le projet ou pour tout inconfort ressenti à la suite de votre participation ou de celle de votre enfant, il est possible de contacter les responsables de la recherche, Madame Lise Lachance ou Monsieur Louis Richer, pour être guidé vers des ressources appropriées. Vous pourrez les joindre au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant: (418) 545-5011 poste 5263 ou 5418.

Participation à la recherche avec mon enfant

Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. Je reconnais avoir reçu toute l'information nécessaire ainsi que des réponses satisfaisantes à mes questions. En conséquence, j'accepte volontiers de participer à l'étude avec mon enfant et je comprends que nous sommes tous les deux libres de nous retirer en tout temps sans justification ni préjudice.

Signature du parent

Nom du parent (en lettres majuscules): _____

Adresse: _____

Téléphone: _____

Courriel: _____

Fait à _____, le _____.

Transmission des résultats de l'évaluation de l'enfant à un psychologue du CRDI

J'accepte que les résultats de l'évaluation des fonctions intellectuelles de mon enfant soient transmis à un psychologue du CRDI et reconnais que des informations pourraient être transmises à des intervenants du CRDI en vue d'améliorer le plan d'intervention de mon enfant.

Signature du parent

Autorisation à contacter l'enseignant de mon enfant

J'autorise les responsables de la recherche à solliciter l'enseignant de mon enfant afin qu'il complète un questionnaire sur ses comportements à l'école.

Signature du parent

Nom de l'enseignant:

Nom de l'école:

Ville:

Intérêt à participer à l'entrevue semi-dirigée

Je suis intéressé à prendre part à l'entrevue individuelle plus en profondeur d'environ 90 minutes et j'accepte que celle-ci soit enregistrée sur une bande audio. Toutefois, je me réserve le droit de changer d'idée si je le désire.

Signature du parent

Coordonnées d'une personne à contacter en cas de difficulté à vous rejoindre

Pourriez-vous fournir les coordonnées d'une personne dont le domicile diffère du vôtre et susceptible d'être en mesure de vous rejoindre en cas de changement d'adresse.

Nom (en lettres majuscules): _____

Lien avec cette personne: _____

Téléphone: _____

☐ Veuillez cocher si vous désirez obtenir les faits saillants de la recherche sur l'ensemble des répondants lorsqu'ils seront disponibles.

Je, soussigné, _____, certifie (1) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire, (2) avoir clairement répondu aux questions qu'il m'a adressées et (3) lui avoir clairement indiqué qu'il reste libre de mettre fin à sa participation au projet présenté ci-dessus à tout moment.

Nom de l'interviewer

Signature de l'interviewer

Nous vous remercions de votre collaboration.

<p>Le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi a approuvé cette étude et en assure le suivi. Pour toute information, vous pouvez rejoindre son président, Monsieur André Leclerc au (418) 545-5011 poste 5070.</p>

CONSENTEMENT POUR TRANSMISSION D'INFORMATIONS

J'autorise les responsables du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay–Lac-Saint-Jean à transmettre les résultats disponibles pour mon enfant à l'Échelle québécoise de comportement adaptatif (EQCA) et au Système d'évaluation du comportement adaptatif (ABAS-II) à la responsable de la recherche intitulée: « *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant* », Lise Lachance, professeure-chercheure au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi. L'équipe de recherche doit, cependant, s'engager à ce que ces résultats soient traités de façon à protéger mon anonymat et celui de mon enfant, et à détruire les données à la fin du processus de publication lié à cette l'étude.

Date: _____

Nom de l'enfant (en lettres majuscules): _____

Nom de la mère, du père ou du tuteur légal
de l'enfant (en lettres majuscules): _____

Signature: _____

Témoin: _____

Adresse: _____

Ville: _____

Code postal: _____

Téléphone: _____

Adresse électronique: _____

Appendice E

Rapport d'entretien

FICHE D'ENTRETIEN DE L'INTERVIEWER
(INFORMATIONS À COMPLÉTER À LA SUITE DE LA RENCONTRE)

Code du répondant:	Date de la rencontre:
Nom de l'interviewer:	Heure de la rencontre:
Durée de l'entrevue (en minutes):	Lieu de la rencontre:

Événements qui ont pu affecter les réponses du répondant au cours de la rencontre?
Si OUI, lesquels?

OUI	1
NON	2

Questions posées par le répondant au cours de la rencontre?
Si OUI, lesquelles?

OUI	1
NON	2

Discours du participant qui laisse penser à des difficultés importantes au point de vue physique ou psychologique (p. ex., pensées suicidaires, affects dépressifs)?

OUI	1
NON	2

Si OUI, compléter le protocole en cas d'urgence.

Comportement du participant lors de la rencontre?

Amical	1	2	3	4	5	Hostile
Calme	1	2	3	4	5	Nerveux
Intéressé	1	2	3	4	5	Indifférent

Autres comportements (de façon très précise s.v.p.)?

Commentaires du participant au sujet de l'entrevue ou de la recherche?