



Revue Internationale de
COMMUNICATION ET SOCIALISATION

PARTICIPATION CITOYENNE ET PRATIQUES INNOVANTES

Volume 3, numéro 2

2016

LES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE: POUR UNE PERSPECTIVE DE PRÉVENTION GLOBALE**

GUY SABOURIN¹

Résumé

La perspective de prévention s'impose de plus en plus dans différents travaux consacrés aux troubles du comportement et des troubles psychiatriques chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Elle influence un certain nombre de pratiques d'intervention. Elle pousse vers l'ajustement des priorités. Elle contribue à préciser les pistes retenues en vue de permettre l'amélioration des services selon les besoins de la personne et de sa famille. Pour maximiser l'efficacité de la plupart des interventions, il est préconisé d'offrir un ensemble de services de façon exhaustive au plus grand nombre. Il semble aussi judicieux d'utiliser les lignes directrices de la science de l'implantation et enfin sélectionner les meilleures pratiques fondées sur des données probantes. Cela explique d'ailleurs l'intérêt, toujours en croissance, de l'approche de soutien comportemental positif.

Mots-clés : troubles graves, comportement, prévention, déficience intellectuelle, santé publique.

¹ Adresse de contact : bureau@guysabourinphd.com

**Pour citer cet article :

Sabourin, G. (2016). Les troubles graves du comportement en déficience intellectuelle: pour une perspective de prévention globale. *Revue internationale de communication et de socialisation*, 3(2), 127-139.

INTRODUCTION

Le présent texte s'inspire des travaux de Allen et ses collaborateurs qui ont publié en 2013 un article scientifique concernant la nécessité de considérer une perspective de prévention des troubles du comportement et des troubles psychiatriques chez les personnes présentant une déficience intellectuelle (Allen, Langthorne, Tonge et al., 2013). Au Québec, le Service Québécois d'Expertise en Troubles Graves du Comportement (SQETGC) utilise une approche d'analyse et d'intervention multimodale fondée sur divers principes de prévention pour réduire la probabilité de Troubles Graves du Comportement (TGC). Ce texte vise donc à examiner l'état des travaux actuels sur une perspective de prévention de santé publique au niveau des TGC chez cette population. D'autre part, il tente aussi d'identifier un certain nombre de pratiques à utiliser en priorité pour permettre l'amélioration des services au niveau des troubles du comportement (TC) et des TGC chez ces personnes. De plus, certaines pistes d'interventions et de recherches pourront ainsi être identifiées.

1. DÉFINITION DES TROUBLES GRAVES DU COMPORTEMENT

Dans les écrits scientifiques concernant les troubles du comportement, plusieurs appellations différentes sont utilisées pour décrire et étudier ce genre de difficultés comportementales chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Plusieurs auteurs ont d'ailleurs souligné le manque de consensus sur la terminologie la plus appropriée pour décrire ce phénomène (Emerson, 2001; Sabourin, Sénécal et Paquet, 2016). Face à ce constat, une équipe de chercheurs québécois a réalisé une démarche DELPHI permettant d'établir un consensus sur une définition des TC et des TGC (Tassé, Sabourin, Garcin et Lecavalier, 2010). Ainsi, les deux définitions suivantes ont été identifiées de façon consensuelle auprès d'une soixantaine de spécialistes dans l'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, soit :

Un trouble du comportement se définirait de la façon suivante : action ou tout ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique.

Par ailleurs, un trouble grave du comportement se définirait davantage comme : un trouble du comportement est jugé grave s'il met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement, ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux (Tassé et al., 2010).

Par ailleurs, il est intéressant de noter que, en Grande-Bretagne, une définition des TC est très semblable à la définition des TGC qui a été établie au Québec. La définition britannique précise, entre autres, que les TC doivent créer un danger pour autrui ou pour la personne elle-même et nuire considérablement à l'intégration ou à la qualité de vie des personnes (Sabourin et Beauchesne, 2010). Une définition plus récente du trouble du comportement a été élaborée en 2007 par le Collège royal des psychiatres britanniques en collaboration avec d'autres instances professionnelles. Elle spécifie qu'un trouble du comportement est un comportement dont l'intensité, la fréquence ou la durée sont telles qu'il menace la qualité de vie ou la sécurité physique de la personne ou d'autrui et risque d'entraîner des réponses ou des conséquences restrictives, répulsives ou résulter en exclusion de la personne (Royal College of psychiatrists et coll., 2007). Il est donc très intéressant de noter une forte concordance entre ces différentes définitions et celles recueillies par les experts québécois

pour définir la présence d'un TGC (Tassé *et al.*, 2010).

En fait, peu d'études ont porté, à notre connaissance, sur la prévalence spécifique des TGC comme tels. Ceci pourrait s'expliquer par la disparité des concepts utilisés et par l'absence de définition consensuelle parmi les chercheurs sur le plan international. La plupart des études ont porté sur la prévalence des troubles spécifiques du comportement tels que les comportements agressifs, destructeurs, perturbateurs, etc. Ainsi les prévalences mesurées varient considérablement d'une étude à l'autre allant de 15 à 50 % chez la clientèle (Morin et Méthot, 2003; Reiss, 1994; Gardner, 2002; Allen *et al.*, 2013). Selon divers travaux sur la prévalence des TGC en Grande-Bretagne, Sabourin et Beauchesne (2010) concluent que ces études permettent d'établir une prévalence variant entre 5 à 10 % des personnes prises en charge dans des services d'adaptation et de réadaptation du système de service britannique. Au Québec, la Fédération québécoise des CRDITED a établi une estimation de la prévalence des TGC se situant approximativement à 6,75 % de la clientèle desservie dans des centres spécialisés (SQETGC, 2016).

Par ailleurs, les TC et les TGC génèrent chez les personnes présentant une déficience intellectuelle des conséquences et des impacts majeurs et parfois dramatiques dans la vie de ces personnes. Ainsi, la présence de TC chez ces personnes amène très souvent l'arrêt de leur processus d'intégration scolaire ou sociale, mais aussi leur exclusion communautaire, la perte d'un placement résidentiel, le placement en milieu institutionnel. Ce type de placement peut d'ailleurs amener un lot d'abus, de privations et même d'intervention aversive (mesure de contrôle, etc.) (Tassé *et al.*, 2010; Allen *et al.*, 2013). Particulièrement lorsque ces personnes présentent des TGC, les conséquences sont encore plus sévères, à savoir : absences de diagnostic approprié, absence de traitement fondé sur des données probantes ou des risques accrus de blessures ou de troubles de santé mentale (Allen *et al.*, 2013). Pour la famille et pour les services, la présence de TGC amène une augmentation du stress ou de détresse pour la famille et pour les services, un impact financier majeur et une qualité de vie réduite pour l'entourage de ces personnes (Tassé *et al.*, 2010; Allen *et al.*, 2013). Pour les responsables des services à ces personnes, le risque de scandale ou de plaintes est aussi très important compte tenu des difficultés à les desservir de façon appropriée. De plus, le coût de dispenser des services à ces personnes a tendance à augmenter de façon très significative et à atteindre des investissements financiers particulièrement élevés pouvant aller, selon notre expérience, à des montants d'un quart de million ou même d'un demi-million de dollars par année.

Compte tenu de l'ampleur des impacts cliniques, sociaux et financiers associés à ces troubles, il serait possible de considérer ces conditions comme étant une haute priorité d'intervention pour toute la société. En effet, d'autres conditions dans la population en général sont considérées comme une haute priorité de santé publique qui devraient faire l'objet de programmes prioritaires de prévention en santé telles que les maladies coronariennes ou des maladies reliées au tabac (Allen *et al.*, 2013). Or, selon Allen et ses collaborateurs (2013), les TC et les troubles psychiatriques chez cette clientèle font souvent l'objet d'intervention uniquement lorsque ces conditions sont devenues chroniques et qu'elles sont très sévères. Par conséquent, ils sont souvent résistants à toute intervention efficace et les TGC deviennent souvent très persistants (Totsika, Toogood, Hasting et Lewis, 2008). Il faudrait donc considérer ces conditions dans une perspective davantage de prévention selon le modèle de santé publique, à savoir : offrir des services de prévention primaire, secondaire et tertiaire pour permettre une intervention beaucoup plus adéquate par rapport à ces conditions qui, dans ce contexte, ont besoin d'une approche davantage de prévention que d'une approche strictement curative.

En effet, la compréhension de l'apparition des TC est de plus en plus reconnue comme étant le résultat de l'interaction entre les vulnérabilités d'une personne et en interaction avec les caractéristiques plus ou moins défavorables de son environnement (Dosen, Gardner, Griffith, King et Lapointe, 2007). Ce type d'explications est aussi présent pour les enfants sans déficience intellectuelle, mais présentant des TC externalisés (Dodge, 2001).

2. UN MODÈLE EXPLICATIF DU PHÉNOMÈNE DE TGC

Pour bien comprendre la perspective de prévention proposée, il faut exposer d'abord les fondements théoriques du phénomène de TGC chez cette population. Selon Dosen *et al.* (2007), il y a tout d'abord des facteurs de développement particuliers chez cette population qui entrent en interaction à divers niveaux permettant d'influencer des conditions d'apparition et, éventuellement, de maintien de comportements problématiques et qui peuvent dégénérer en troubles psychiatriques caractérisés. Ainsi, trois types de facteurs interagissent d'abord avec les facteurs de développement propres à chaque enfant. Il y a tout d'abord, des facteurs biologiques ou médicaux qui vont entrer en interaction avec les facteurs de développement chez une personne ayant une déficience intellectuelle et qui va générer des vulnérabilités particulières permettant à des conditions contextuelles, de traitement de l'information et de maintien dans l'environnement de faire apparaître et souvent maintenir des comportements problématiques chez celle-ci. Prenons, par exemple, des facteurs génétiques tels que la présence d'un syndrome de X fragile qui, selon Griffith et King (2004), qui va générer, avec une haute probabilité, chez la personne des troubles attentionnels, des difficultés de planification et d'organisation, des troubles de mémoire de travail ainsi que des difficultés d'inhibition.

Ces différentes vulnérabilités chez une personne ayant une DI devraient augmenter la probabilité de comportements problématiques lorsque la personne est mise dans des conditions environnementales négatives ou fait face à des contextes où elle rencontre des difficultés particulières qui vont susciter des réponses impulsives et inadaptées à la situation, donc des TC. En effet, étant donné les difficultés de traitement de l'information au niveau attentionnel et de mémoire de travail, la personne risque de ne pas être en mesure de choisir les réponses adaptées à la situation. Plusieurs situations de sa vie quotidienne dépasseront probablement largement ses capacités de résolution de problèmes et ainsi, elle pourra émettre des comportements impulsifs pour tenter de se sortir de cette situation stressante. Ces facteurs de vulnérabilités pourraient, sur une longue période de temps, générer des TC qui, une fois devenus chroniques, pourraient induire d'autres effets biologiques et neuropsychologiques suscitant des troubles de santé mentale d'une autre nature tels que des troubles de l'humeur ou des troubles anxieux.

Comme nous venons de l'expliquer, des facteurs génétiques ou biologiques peuvent augmenter la probabilité de facteurs neuropsychologiques et psychologiques créant une série de vulnérabilités spécifiques qui augmentent la probabilité d'apparition, dans des conditions particulières, des TC, et même des TGC ou troubles de santé mentale. De plus, ces facteurs psychologiques, au cours du développement d'une personne, peuvent avoir des effets cumulatifs faisant en sorte que, psychologiquement, la personne va développer d'autres caractéristiques telles qu'une tendance à vivre des échecs répétés et développer, sans doute, un phénomène d'impuissance apprise qui va accentuer encore plus la probabilité de difficultés comportementales sérieuses (TGC) et même de probabilités de troubles psychiatriques surajoutés.

Enfin, divers facteurs environnementaux peuvent interagir avec le développement d'une personne présentant une déficience intellectuelle qui va augmenter la probabilité de TC chez ces personnes. Par exemple, il est

reconnu que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont plus susceptibles de manquer de stimulations appropriées à leur développement, de vivre divers stress très tôt dans leur développement et de manquer de ressources sur le plan social et matériel qui vont nuire à leurs conditions de vie et de développement. Ces différentes conditions seraient susceptibles d'augmenter la probabilité dans leurs divers contextes de vie de susciter des comportements problématiques, et même à long terme de développer des TGC (Gardner, Dosen, Griffith et King, 2006; Dosen *et al.*, 2007).

Selon ce modèle explicatif des causes des TGC, il est très clair qu'il faut considérer les TC comme étant une entité nosologique différente des troubles psychiatriques comme tels et que la présence de troubles du comportement peut, par contre, influencer sur la probabilité d'apparition de troubles de santé mentale (Allen *et al.*, 2013; Sabourin *et al.*, 2016). Toutefois, ces deux phénomènes peuvent être interreliés, mais doivent demeurer deux entités nosologiques et différentes sur le plan de la causalité et de l'intervention appropriée (Dosen *et al.*, 2007; Sabourin *et al.*, 2016).

Par contre, il existerait, selon Sabourin *et al.* (2016), une hiérarchie de gravité à considérer dans les comportements dits problématiques. En effet, la probabilité pour que les personnes ayant une déficience intellectuelle présentent des comportements problématiques est sans doute beaucoup plus élevée que la probabilité que la même personne présente des troubles graves du comportement. En effet, la plupart des spécialistes considèrent qu'il y a au moins trois niveaux de sévérité dans les comportements problématiques, à savoir qu'il y aurait d'abord des comportements dits problématiques et ensuite des troubles du comportement plus spécifiques et par la suite, des troubles graves du comportement. Selon Sabourin *et al.* (2016), il y a lieu d'ajouter un autre niveau de gravité, à savoir l'apparition de crises comportementales nécessitant des mesures exceptionnelles que l'environnement va tenter de résoudre le plus rapidement possible avec des moyens exceptionnels et souvent extrêmes (de moyens de contrôle ou une hospitalisation d'urgence) car les risques perçus par l'entourage vont être estimés comme trop importants pour mettre en place d'autres moyens moins intrusifs.

Suite à une revue de littérature narrative, Sabourin *et al.* (2016) en sont venus à conclure que le lien entre la présence de troubles du comportement et la probabilité de troubles de santé mentale est directement proportionnel à la gravité des troubles du comportement. Ainsi, plus la gravité des comportements problématiques augmente plus la probabilité de diagnostics de troubles de santé mentale chez la personne présentant cette condition serait élevée étant donné plusieurs facteurs de causalité sous-jacents communs aux deux entités nosologiques. Par contre, moins la gravité est importante, moins il y a de probabilités de constater la présence de troubles de santé mentale chez une personne présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, ce constat serait à l'effet d'appuyer une démarche de prévention à divers niveaux afin de réduire la probabilité d'apparition de TC et même de TGC, mais simultanément de diminuer la probabilité d'apparition de troubles de santé mentale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle.

3. POUR UN MODÈLE DE PRÉVENTION À TROIS NIVEAUX

Allen *et al.* (2013) recommandent d'utiliser l'approche traditionnelle de l'Organisation mondiale de la santé publique à trois niveaux de prévention. Appliquée à la prévention des TGC, cette approche de prévention permettrait d'avoir une vision plus globale et efficace pour intervenir à divers niveaux simultanément afin d'en arriver à contrecarrer plus efficacement cette problématique. En effet, l'intervention face à des TC ou des TGC n'est considérée, généralement, que lorsque les troubles comportementaux ou psychiatriques sont devenus

chroniques et qui correspondent vraiment à tous les critères cliniques pour être considérés comme des troubles sévères alors qu'ils sont devenus très résistants aux interventions dites habituelles.

Il y a tout d'abord la prévention primaire qui viserait, dans le cas des TGC, à diminuer l'impact de ces conditions en cherchant à éviter nettement leur apparition, dans les premières manifestations. Ce premier niveau de prévention se divise en deux catégories, soit des interventions dites universelles (auprès de toute la population visée, en général, soit les personnes ayant une DI) et des interventions destinées plus spécifiquement à une partie de ce groupe qui est considéré plus à risque de présenter cette condition (prévention primaire sélective ou indiquée). Dans ce dernier groupe, le risque de développer des conditions psychopathologiques devrait être considéré comme élevé même si ces personnes ne présentent pas toute la symptomatologie généralement reconnue pour diagnostiquer de façon claire, cette condition clinique, soit la présence d'un TC.

Dans le cadre du présent modèle de prévention, la simple présence de troubles du comportement légers statistiquement significatifs pourrait être considérée comme une condition à risque de développer des TGC. De plus, le simple fait de présenter un certain nombre de facteurs de risque de développer éventuellement des TC pourrait suffire à être une indication clinique pour offrir des services de prévention primaire à certaines personnes plus à risque de développer ce genre de manifestations. À titre d'exemple, dès l'apparition de crise de colère chez une enfant présentant un DI grave ayant de troubles sévères de communication expressive, il y aurait lieu de lui donner accès à un programme de communication fonctionnelle pour éviter l'exacerbation de ses difficultés de régulation de ses émotions. En effet, la présence d'un DI grave et d'un trouble de communication expressive ont été reconnus comme des facteurs de risque de TC (McClintock, Hall et Oliver, 2003). Dans ce contexte, toutes les approches d'intervention qui visent à développer de la résilience, des habiletés d'adaptation telles que des meilleures capacités de communication et de régulation émotionnelle ou des meilleures conditions de vie chez ce groupe pourraient être considérées comme des interventions de prévention primaire pour les TGC.

La prévention secondaire en TGC concernerait davantage les personnes dépistées qui présentent une symptomatologie significative de comportements problématiques, donc des TC, mais pas suffisamment pour être reconnues comme présentant des TGC. et pour lesquelles des interventions précoces permettraient de réduire la probabilité de développer des TGC comme tels. La personne pourrait, par exemple, présenter des TC de légers à modérés avec des vulnérabilités biologiques ou psychologiques ou même un environnement défavorable susceptible de transformer ces TC en TGC. En principe, la prévention secondaire tente d'intervenir à un moment stratégique où l'intervention a plus de chances de succès pour ralentir la progression de la condition ou de prévenir ou de minimiser les complications associées afin de limiter les handicaps qui en résulteraient (Allen *et al.*, 2013). À titre d'exemple, il pourrait s'agir de l'apparition de comportements d'agressivité physique liés à des conditions de frustration mineures, mais associées à un stress psychosocial important tel que le décès d'un parent ou d'un ami dans le réseau de soutien de la personne. Si la personne est soutenue de façon efficace dans ces circonstances, il est possible que cette période de désorganisation comportementale se résorbe et ne laisse peu ou pas de séquelles. Toutefois, si des interventions appropriées ne sont pas réalisées pour soutenir cette personne, celle-ci pourrait continuer à manifester de TC et même, voir sa condition se détériorer encore davantage.

La prévention tertiaire viserait les personnes qui présentent vraiment des TGC. Les interventions de prévention tertiaire en TGC devraient tenter le plus possible d'éviter le développement d'incapacités associées à la présence de TGC et de restaurer l'état prémorbide de la personne. Les buts principaux de la prévention

tertiaire devraient donc être d'améliorer la qualité de vie de ces personnes afin de limiter les préjudices et les handicaps associés, de réduire la progression et la sévérité de la condition ainsi que de fournir de la réadaptation pour qu'elles redeviennent fonctionnelles, le plus possible. Au contraire des deux premiers niveaux de prévention, cette dernière vise donc à traiter plus directement la condition pathologique en question. Dans le cas des TGC, il s'agit de développer des réponses alternatives plus adaptées aux conditions d'apparition de ceux-ci. En fait, ces habiletés alternatives devraient être développées pour que la personne puisse répondre de façon mieux adaptée aux divers contributeurs, et surtout aux déclencheurs qui, antérieurement, suscitaient des manifestations de TGC chez la personne.

Ce modèle axé essentiellement sur la prévention est important, car il nous incite comme chercheur et intervenant à concevoir davantage le dépistage des facteurs de risque de TGC et à considérer la manifestation du TC comme étant tout aussi importante pour pouvoir intervenir justement de façon préventive sur les vulnérabilités de la personne et ainsi limiter, le cas échéant, les incapacités et les handicaps éventuels chez ces personnes. Par exemple, une personne qui présente, à l'occasion, des comportements destructeurs envers les objets peut rapidement développer un patron d'agressivité plus important si les conditions environnementales y sont favorables. Cette personne pourrait par exemple développer progressivement une symptomatologie très sévère et chronique de comportements agressifs envers autrui qui pourraient devenir très difficiles à traiter. Par ailleurs, en présence de TC légers ou modérés, il faudrait donc investiguer chez la personne d'autres aspects susceptibles d'augmenter la probabilité de TGC et d'intervenir sur ceux-ci. On peut penser à la présence de troubles de communication, de motivation aberrante ou de conditions de vie défavorables ou à la présence de certains stress psychosociaux. Dans une perspective de prévention, l'évaluation de la présence et de la gravité de comportements problématiques chez une personne ayant une DI serait donc essentielle pour assurer une bonne qualité de vie à ces personnes, mais aussi à leur entourage, afin de diminuer la probabilité d'apparition de TGC.

4. POUR DES INTERVENTIONS EFFICACES DE PRÉVENTION EN TGC

Pour qu'un modèle de prévention des TGC soit efficace comme d'ailleurs toute approche de prévention de maladie ou d'une condition particulière, celle-ci va nécessiter généralement l'implantation d'un ensemble d'interventions et de programmes relativement complexes, mais interreliés, nécessitant l'intervention des diverses instances d'un système de services. Ces divers partenaires devront inclure les agences gouvernementales, les organisations professionnelles, la santé publique, les cliniciens individuels, les dispensateurs de services et bien sûr, les personnes à risque elles-mêmes et leur entourage (Allen *et al.*, 2013).

Ainsi, au niveau de la prévention primaire de TGC, il y aurait lieu d'illustrer ce type de démarche par un certain nombre de programmes ou d'interventions qui pourront avoir une influence positive sur les personnes à risque ainsi que sur leur entourage pour diminuer efficacement la probabilité d'apparition des TGC. Comme nous l'avons mentionné plutôt, dans le modèle explicatif de Dosen *et al.* (2007), des programmes devraient viser plusieurs cibles simultanément soit la santé physique, l'entourage et l'environnement des personnes ainsi que les facteurs de risques ou les vulnérabilités des personnes elles-mêmes.

Ainsi, dans le domaine de la prévention primaire, citons comme première démarche ou programme à réaliser, soit un programme de suivis réguliers et spécialisés au niveau de la santé physique pour la clientèle présentant une déficience intellectuelle. En effet, de nombreuses études tendent à démontrer l'importance des problèmes de santé physique chez cette clientèle, s'ils ne sont pas traités efficacement et à des moments

critiques, qui vont augmenter la probabilité de troubles du comportement et même des troubles de santé mentale chez cette clientèle (Allen *et al.*, 2013; Crocker, Prokic, Morin et Reyes, 2014). Ceci est particulièrement vrai pour les niveaux de déficience intellectuelle plus sévères (Lennox, 2007; Peebles et Price, 2012).

Au niveau de l'environnement, la cible la plus importante est bien sûr la famille immédiate des enfants ayant une DI. D'ailleurs, la valeur de ces interventions précoces auprès des enfants ayant une déficience intellectuelle est de plus en plus reconnue (Guralnick, 2005; Glazemakers et Deboutte, 2013). Toutefois, Mazzucchelli et Sanders (2011) ont pu établir, dans une perspective de prévention, des critères précis pour que de telles interventions puissent atteindre un niveau d'efficacité optimal, entre autres, quels taux d'accès (nombre de parents), il faudrait atteindre pour générer un taux de réduction des TC chez des enfants de 2 à 10 ans, dans une population donnée.

Sur le plan psychologique, des interventions permettant de développer le plus possible de la résilience chez ces personnes seraient des interventions fort utiles pour diminuer la probabilité d'apparition de TGC chez ces enfants. À titre d'exemple, mentionnons les travaux qui ont été réalisés dans les milieux scolaires sur le plan de l'apprentissage socioémotionnel et des habiletés sociales. Ces travaux ont d'ailleurs fait l'objet d'une publication récente démontrant l'efficacité de ces approches incluant pour la clientèle présentant des déficits sur le plan intellectuel (Wiley et Siperstein, 2015).

Au niveau de la prévention secondaire, des interventions très ciblées sur le plan médical pourraient être considérées aussi comme très importantes chez des personnes à très haut risque de développer des TC. Il s'agit de penser à des interventions de dépistage génétique associées à une forte probabilité de TC ou même des TGC tels que le syndrome du cri du chat (Collins et Cornish, 2002) ou du Lesch-Nyhan (Griffith et King, 2004). Ce modèle d'intervention permettrait d'intervenir de façon beaucoup plus précoce sur les symptômes médicaux et comportementaux de ces personnes et de ralentir la progression de la condition comportementale et des symptômes associés.

En ce qui concerne l'environnement, encore une fois, la formation des parents nous apparaît un très bel exemple d'une intervention de prévention secondaire. Ainsi, pour les parents d'enfants présentant des comportements problématiques, il y a les programmes qui offrent un entraînement aux parents au niveau du soutien comportemental positif (*Positive Behavioral Support* : Hudson *et al.*, 2008; Hudson *et al.*, 2003). Il existe de belles démonstrations de l'efficacité de tels programmes de prévention primaire pour des enfants de familles à risques (Triple P- Positive Parenting Program : Sander, Ralph, Sofronoff *et al.*, 2008). Toutefois, ce type de programme n'a pas, à notre connaissance, été utilisé auprès d'enfants présentant une DI de façon exhaustive (un grand nombre de parents) mais seulement de façon réduite, auprès d'une trentaine de parents (Glazemakers et Deboutte, 2013). Par contre, cette intervention s'est révélée très efficace mais avec quelques modifications pour assurer une participation optimale des parents, dont du gardiennage, durant la participation des parents à la formation.

Toutes ces interventions nécessitent toutefois de pouvoir identifier efficacement les usagers présentant des facteurs de risques élevés de TGC ou des indices cliniques valides de TC. Pour l'instant, il n'existe pas d'outil structuré d'identification des facteurs de risques de TGC, chez les personnes présentant une DI. Un outil semblable est nécessaire, selon nous, pour justifier cliniquement et socialement la mise en place d'interventions préventives, surtout de nature primaire (sélective) ou secondaire. Il y a toutefois des efforts qui sont actuellement déployés, dans ce sens afin de pouvoir prédire la probabilité théorique qu'une personne puisse présenter une ou des crises comportementales à moyen terme (prochaine année) ou des TGC

(Sabourin, Hamel et Beaulieu, 2016; Sabourin et Moreau, 2017). Ceci permettrait de cibler cliniquement, avec plus de précision, quelles sont les personnes qui pourraient bénéficier le plus d'interventions préventives et de quelles natures.

Au niveau psychologique, une autre intervention serait particulièrement efficace dès que les enfants manifestent des difficultés comportementales particulières, entre autres, il y aurait lieu de mettre en place des interventions au niveau de l'évaluation et de l'intervention fonctionnelle. Ces méthodes sont d'ailleurs reconnues comme les plus efficaces pour arrêter la progression des difficultés comportementales et minimiser les complications associées aux premières manifestations significatives de troubles du comportement (Harvey, Boers, Meyer et Evans, 2009; Grindle, Hasting, Saville *et al.*, 2012).

Sur le plan de la prévention tertiaire des TGC, il est important de rappeler que les traitements pris isolément d'ordre médical sont souvent un objet de controverses lorsqu'il s'agit d'intervention au niveau des TC (Deb, 2011; Sullivan, Berg, Bradley *et al.*, 2011). Toutefois, il est nécessaire de rappeler que des approches complémentaires et intégratives visant l'amélioration de la qualité de vie des personnes à l'aide de la médication devraient être aussi considérées. En effet, la présence de TGC chez cette clientèle est souvent fortement corrélée avec la présence de troubles de santé mentale (pour une revue, voir Sabourin *et al.*, 2015). Il y a donc un intérêt à adopter une vision biopsychosociale lors des interventions de prévention tertiaire auprès de ces personnes. C'est d'ailleurs de plus en plus recommandé dans les guides de pratique à ce sujet (Gardner *et al.*, 2006; Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists, 2007; Gardner, Griffiths et Hamelin, 2012; Allen *et al.*, 2013).

Sur le plan psychologique, toutes les approches associées au soutien comportemental positif multiéléments de LaVigna et Willis ont accumulé suffisamment de démonstrations cliniques pour être considérées comme une approche à privilégier sur le plan des interventions psychologiques et comportementales à favoriser pour les personnes présentant des troubles graves du comportement (LaVigna et Willis, 2012; Sabourin, Couture, Morin et Proulx, 2015). Sur le plan psychothérapeutique, des progrès intéressants ont été réalisés sur le plan du développement des habiletés de régulation des émotions chez les personnes présentant un DI et des comportements délinquants (Brown, 2016).

Sur le plan environnemental, la formation du personnel ou des parents est, ici encore, un type d'intervention à privilégier dans une approche de prévention tertiaire pour les personnes présentant des TGC (Williams, 2010; Durand, Hieneman, Clarke *et al.*, 2013). En effet, ces derniers auteurs ont offert à des parents un programme de formation sur l'intervention comportementale positive auprès de leur enfant, mais aussi une approche cognitivocomportementale pour les aider à développer des attitudes plus appropriées et positives vis-à-vis d'eux, en particulier des attitudes d'optimisme apprises (Durand *et al.*, 2013).

CONCLUSION

Cette perspective de prévention globale n'aurait pas reçu actuellement l'attention nécessaire pour documenter l'efficacité de l'ensemble des stratégies mentionnées plus haut. Surtout, il n'y a pas eu d'efforts suffisants pour réaliser une implantation systématique de ces divers niveaux de prévention simultanément. Par conséquent, il y aurait donc lieu, dans un premier temps, de documenter davantage auprès de cohortes substantielles l'application systématique de ces différents niveaux de prévention de façon à diminuer la prévalence éventuelle de TGC. Ce type de troubles ont des impacts tellement négatifs chez ces personnes ainsi que leur entourage qu'il est urgent d'utiliser une approche de préventions plus globale pour en réduire les méfaits. En effet, plus les connaissances cliniques sur les conditions d'apparition et de maintien des TGC se développent, plus il est évident qu'une approche de prévention dans une perspective de santé publique est essentielle plutôt que de considérer uniquement une approche curative ou de traitement (Allen *et al.*, 2013).

En fait, le modèle proposé par Allen *et al.* (2013) postule que plus les interventions sont faites de façon globale de primaire à tertiaire plus le système de prévention sera efficace. De plus, le potentiel d'impact des interventions devrait être optimal si les interventions sont réalisées au niveau primaire et secondaire. Par contre, plus le niveau d'intervention est secondaire et tertiaire, plus les interventions devront être intensives pour améliorer le potentiel d'impact de ces interventions. Enfin, toutes les interventions préventives dans le domaine de la déficience intellectuelle et des TGC ne peuvent pas avoir comme finalité la disparition complète de la possibilité de TGC chez cette clientèle, mais davantage la diminution de la prévalence de cette condition. Dans bon nombre de situations, le simple fait de diminuer le taux de prévalence (Odd ratio) de TGC plutôt que de viser l'élimination complète des TGC serait une réussite fort intéressante sur le plan clinique et une amélioration très significative pour la société et les personnes concernées.

Pour ce faire, il est préconisé dans le modèle de Allen *et al.* (2013) d'offrir un ensemble de services de façon exhaustive (mesures diversifiées et modulées selon les besoins de la personne et de sa famille) et au plus grand nombre pour maximiser l'efficacité de ces diverses interventions. De plus, il serait judicieux d'utiliser les lignes directrices de la science de l'implantation développée par Fixsen et ses collègues (Fixsen, Naoom, Blase *et al.*, 2005). Ceux-ci recommandent, entre autres, d'identifier avant d'implanter un programme, de sélectionner les meilleures pratiques fondées sur des données probantes et bien sûr, d'utiliser les pratiques de gestion clinique et administrative qui sont nécessaires à une implantation fructueuse.

Par rapport à ce type de démarches axé sur la prévention, il y a actuellement quelques exemples intéressants de tentatives dans le milieu scolaire américain, dont le modèle d'intervention de Dunlap et ses collègues auprès de jeunes enfants (Dunlap, Wilson, Strain et Lee, 2013). D'ailleurs, Horner, Sugai et Lewis (2015) ont fourni un relevé des données probantes permettant d'appuyer l'approche de soutien comportemental positif appliqué à une école entière (School-wide positive behavior support). Il serait d'ailleurs possible de s'inspirer de ce modèle dans le cadre d'une organisation régionale de services telle qu'il en existe maintenant au Québec.

RÉFÉRENCES

- Allen, D., Lagthome, P., Tonge, B., Emerson, E., McGill, P., Fletcher, R., Dosen, A. et Kennedy, C. (2013). Towards the prevention of behavioural and psychiatric disorders in people with intellectual disabilities. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 26, 501-514.
- Brown, J.F. (2016). *The emotion regulation skills system for cognitively challenged clients: a DBT-informed approach*. New York: The Guilford Press.
- Collins, M.S.R. et Cornish, K. (2002). A survey of the prevalence of stereotypy, self-injury and aggression in children and young adults with Cri du Chat syndrome. *Journal of intellectual disabilities research*, 46, 133-140
- Deb, S. (2011). Medication for the management of challenging behaviours in people with learning disabilities. In S. Hardy & T. Joyce (Eds.), *Challenging behaviour and people with learning disabilities : a handbook*. (p. 29-48). Brighton, SSX : Pavilion Publishing Ltd.
- Dodge, K.A. (2001). The science of youth violence prevention: Progressing from developmental psychopathology to efficacy to effectiveness to public policy. *American Journal of Preventive Medicine*. 20, 63–70.
- Došen, A., Gardner, W.I., Griffiths, D.M., King, R., Lapointe, A. (2007). *Practice guidelines and principles : assessment, diagnosis, treatment, and related support services for persons with intellectual disabilities and problem behaviour*. Gouda, Netherlands : Centre of Consultation and Expertise.
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P. et Lee, J.K. (2013). *Prevent-teach-reinforce for young children : the early childhood model of individualized positive behavior support*. Baltimore, MD: Paul Brooks Publishing.
- Durand, V.M., Hieneman, M., Clarke, S., Wang, M., Rinaldi, M.L. (2013). Positive family intervention for severe challenging behavior I : a multisite randomized clinical trial. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 15(3), 133-143.
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour : analysis and intervention in people with severe intellectual difficulties*. Cambridge : Cambridge University Press.
- Fixsen, D.L., Naoom, S.F., Blase, K.A., Friedman, R.M. Wallace, F. (2005). *Implementation research : a synthesis of the literature*. Tampa, FL : University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network (FMHI Publication #231).
- Gardner, W.I., Griffiths, D.M., Hamelin, J.P. (2012). Biopsychosocial features influencing aggression. A multimodal assessment and therapy approach. In J.K. Luiselli (Ed.), *The handbook of high-risk challenging behaviors in people with intellectual and developmental disabilities*. (p. 83-102). Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co.
- Gardner, W.I., Došen, A., Griffiths, D.M., King, R. (2006). *Practice guidelines for diagnostic, treatment and related support services for persons with developmental disabilities and serious behavioral problem*. Kingston, NY : NADD Press.
- Gardner, W.I. (2002). Aggression and other disruptive behavioral challenges. Biomedical and psychosocial assessment and treatment. Kingston, NY: NADD Press.
- Griffiths, D. M et King, B. (2004). Demystifying syndromes. NADD Press, 240 p.
- Grindle, C.F., Hasting, R.P., Saville, M., Hughes, C.J., Huxley, k., Kovdhoff, K, Griffith, G.M.,
- Walker-Jones, E. Devonshire, K. et Remington, B. (2012). Outcomes of behavioral education model for children with autism in a mainstream school setting. *Behavior modification*, 36, 298-319.
- Guralnick, M. (2005) Early intervention for children with intellectual disabilities : current

- knowledge and future prospects. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 18, 313-324.
- Harvey, S.T., Boer, D., Meyer, L.H., Evans, I.M. (2009). Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour : treatment validity and standards of practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(1), 67-80.
- Horner, R.H., Sugai, G. et Lewis, T. (2015). Is school-wide positive behavior support an evidence-based practice? IN :
<https://www.pbis.org/.../Evidence%20base%20for%20SWPBS.doc>
- Hudson, A.; Cameron, C. et Matthews, J. (2008). The wide-scale implementation of support program for parents of children with an intellectual disability and difficult behavior. *Journal of intellectual and developmental disability*, 33(2) 117-126.
- Hudson, A., Matthews, J.M.; Gavidis-Payne, S.T. Cameron, C.A., Mildon, R.L., Radler, G.A., Namkervis, K.L. (2003). Evaluation of a intervention system for parents of children with an intellectual disability and challenging behavior. *Journal of intellectual disability Research*, 47(4-5) 238-249.
- LaVigna, G.W., Willis, T.J. (2012). The efficacy of positive behavioural support with the most challenging behaviour : the evidence and its implication. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(3), 185-195.
- Lennox, N. (2007). The interface between medical and psychiatric disorders in people with intellectual disabilities. In N. Bouras et G. Holt, *Psychiatric and behavioural disorders in intellectual and developmental disorders* (p.76-89). Cambridge : Cambridge University Press.
- McClintock, K., Hall, S., Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities : a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405-416.
- Morin, D., Méthot, S. (2003). Les comportements problématiques. In M.J. Tassé et D. Morin (dir.), *La déficience intellectuelle*. Boucherville, QC : Gaëtan Morin Éditeur.
- Peebles, K.A. et Price, T.J. (2012). Self-injurious behaviour in intellectual disability syndrome : evidence for aberrant pain signalling as a contributory factor. *Journal of intellectual disability research*, 56, 441-452.
- Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior : mental health aspects of mental retardation*. Columbus, OH: IDS Publishing Corporation.
- Royal College of Psychiatrists, British Psychological Society and Royal College of Speech and Language Therapists. (2007). Challenging behaviour : a unified approach. Clinical and service guidelines for supporting people with learning disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices. Tiré de <http://www.rcpsych.ac.uk/files/pdfversion/cr144.pdf>
- Sabourin, G. et Beauchesne, E. (2012). Définition et prévalence des troubles graves du comportement : état des connaissances en déficience intellectuelle. http://squetgc.org/developper_lexpertise/capsules/
- Sabourin, G., Couture, G., Morin, D. et Proulx, R. (2015). Intervention de crise auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans troubles envahissants du développement : une recension critique des écrits en consultation avec les parties prenantes. Les collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.
- Sabourin, G., Hamel, G. et Beaulieu, Y. (2016). *Grille de repérage des facteurs de risque de crises comportementales et de TGC*. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec\ Institut universitaire, Document de travail.

- Sabourin, G. et Moreau, I. (2017). Étude de validation de contenu de la grille de repérage des facteurs de risque de crises comportementales et de TGC. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec\Institut universitaire. Document de travail.
- SQETGC (2016). Le modèle d'intervention en troubles graves du comportement : Gardons le cap-sommaire exécutif. Octobre 2016. Centre intégré de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec\Institut universitaire.
- Sullivan, W.F., Berg, J.M., Bradley, E., Cheetham, T., Denton, R., Heng, J., Hennen, B., Joyce, D., Kelly, M., Korossy, M., Lunsky, Y., McMillan, S. (2011). Primary care of adults with developmental disabilities : Canadian consensus guidelines. *Canadian Family Physician*, 57(5), 541-553.
- Tassé, M.J., Sabourin, G., Garcin, N., Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Revue canadienne des sciences du comportement*, 42(1), 62-69.
- Totsika, V., Toogood, S., Hasting, R.P. et Lewis, S. (2008). Persistence of challenging behaviours in adults with intellectual disability over a period of 11 years. *Journal of intellectual disability research*, 52(5), 446-457.
- Williams, D.E. (2010). Reducing and eliminating restraint of people with developmental disabilities and severe behavior disorders : an overview of recent research. *Research in Developmental Disabilities*, 31(6), 1142-1148.
- Wiley, A.L. et Siperstein, G.N. (2015). SEL for students with high-incidence disabilities. In J.A. Durlak, C.E. Domitrovich, R.P. Weissberg, et T. Gullotta, *Handbook of social and emotional learning* (p 213-228). New York, NY : The Guilford Press.