

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES BESOINS DE SOUTIEN DES PERSONNES
PRÉSENTANT UN RETARD MENTAL MANIFESTANT
DES COMPORTEMENTS PROBLÉMATIQUES

THÈSE PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
MÉLANIE LAMOUREUX-HÉBERT

AOÛT 2006

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

« Connaître l'humain, c'est d'abord le situer dans l'univers, non l'en retrancher. »

(Edgar Morin)

REMERCIEMENTS

La concrétisation d'une thèse est un processus qui demande considérablement de travail et de persévérance pour la personne qui la réalise. Cependant, il est surprenant de constater à quel point, c'est une démarche qui implique de nombreuses personnes qui appuient et facilitent sa concrétisation. Ainsi, l'auteure tient à remercier chaleureusement plusieurs personnes qui l'ont aidée et soutenue au cours de son cheminement et dans la réalisation de son projet de thèse. Tout d'abord, elle tient à remercier sa famille ainsi que Patrice Amyot et Virginie Cobigo pour leur soutien considérable durant cette grande aventure qui a été parsemée de grands moments d'excitation et de découragement. Elle tient aussi à remercier « sa deuxième famille » soit tous les membres du personnel des services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, plus particulièrement Mme Diane Buisson et l'équipe des services professionnels de la sous-région de Saint-Jean pour leur confiance, leur patience et leur soutien autant professionnel que personnel.

Elle souhaite remercier particulièrement sa directrice de thèse, Dre Diane Morin, professeure au Département de Psychologie à l'Université du Québec à Montréal, pour sa confiance, son soutien ainsi que ses nombreux et judicieux conseils tout au long du cheminement doctoral. Elle tient aussi à remercier Dr Marc Tassé pour avoir si gentiment partagé son savoir ainsi que pour ses multiples conseils et commentaires qui ont permis la réalisation de cette thèse. Elle souhaite aussi exprimer sa reconnaissance au Dr Jean Bégin pour son soutien pour les statistiques et la psychométrie, pour sa grande disponibilité et sa façon de rendre accessibles des concepts complexes. Un grand merci au Dre Georgette Goupil, membre du comité d'évaluation du projet de thèse, et aux membres du jury Dr Luc Lecavalier, Dr Paul Maurice et Dr Marc Tassé. Un merci tout particulier aux membres et à la direction des différents établissements sans qui le projet n'aurait pu être réalisé : Les Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, Services de réadaptation L'Intégrale, CRDI Normand-Laramée, Centre de réadaptation La Myriade et le Service de réadaptation en déficience intellectuelle Les Filandières, Centre du Florès, Regroupement CNDE/Dixville, CRDI Montréregie-Est, Pavillon Sainte-Marie, Centre de réadaptation Lisette-Dupras, CRDI Gabrielle-Major, de même qu'à Gilles Cloutier de la FQCRDI pour l'avoir mise en contact avec les différents établissements susceptibles de participer à la recherche. L'auteure aimerait

remercier et souligner l'aide financière du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS).

De sincères remerciements sont aussi présentés aux membres des comités de traduction pour leur expertise et pour avoir offert généreusement leur temps ; Majorie Aunos Ph.D., Carine Chartrand B. Sc., Nathalie Garcin Ph.D., Nathalie Girouard Ph.D., Yves Lachapelle Ph.D., Marc Piédalue Ph.D., Gaëtan Tremblay M.A., Carla Vandoni Ph.D. Un grand merci particulier à Sophie Méthot Ph.D. et à Carine Chartrand pour leur soutien dans les tous premiers pas dans l'aventure du doctorat, ainsi qu'aux assistantes de recherche, Isabelle Picard, Mélissa Moscato, Nathalie Théberge-Lapointe, Julie Mérineau-Côté, Aude André, Kathleen St-Amand, Mélissa Clark pour leur considérable travail dans ce projet et aux autres membres du laboratoire de recherche sur le retard mental, Marie-France Giard, Brigitte Ferron, Jacques Bellavance pour leurs commentaires et pour leur amitié. Pour terminer, elle souhaite remercier spécialement Françoise Hébert et Clémence Roy pour le travail minutieux effectué pour la révision du document, de même qu'à David Lauzon et Russel Clark pour la traduction des articles.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	viii
LISTE DES TABLEAUX.....	ix
AVANT-PROPOS.....	xi
RÉSUMÉ.....	xiii
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
Recension synthèse.....	1
Retard mental.....	1
Concept de soutien social.....	7
Soutien et retard mental.....	9
Comportements problématiques et retard mental.....	21
Relation entre le soutien et les comportements problématiques.....	36
Objectifs de l'étude.....	37
Processus de traduction et d'adaptation culturelle de test en psychologie.....	38
Présentation des articles.....	46
ÉTUDE 1: Traduction et adaptation culturelle du <i>Supports Intensity Scale</i>	48
Résumé.....	49
Introduction.....	50
Retard mental et soutien.....	51
Processus de traduction et d'adaptation culturelle.....	55
Méthode.....	56
Procédure.....	56
Participants.....	58
Analyses des données.....	60
Résultats.....	60
Analyses factorielles.....	60
Cohérence interne.....	64

Corrélations avec l'âge	66
Corrélations avec le niveau de sévérité du retard mental	66
Discussion	69

ÉTUDE 2: Étude exploratoire sur les besoins de soutien des personnes

présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques.....	72
Résumé	73
Introduction	74
Méthode	77
Participants	77
Instruments de mesure	78
Procédure	80
Analyses des données	81
Résultats	81
Moyennes des scores totaux de l'index global du SIS-F	81
Liens entre les domaines du SIB-R et l'index global du SIS-F	82
Effet modérateur du niveau de sévérité du retard mental	84
Effet principal des comportements problématiques.....	85
Différence entre la sévérité et la fréquence sur les besoins de soutien.....	86
Liens entre les items du SIS-F et la fréquence globale des comportements problématiques	86
Besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental	89
Discussion.....	89
Effet additif de la présence des comportements problématiques.....	90
Fréquence versus sévérité	91
Besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental	91
Besoins de soutien spécifiques	92
Limites et recherches futures	93

DISCUSSION GÉNÉRALE	95
Étude 1 : Traduction et adaptation culturelle du SIS	96
Résultats.....	96
Implications des résultats.....	98
Forces et limites de l'étude 1	99
Étude 2 : Les besoins de soutien et les comportements problématiques	102
Résultats.....	102
Forces et limites de l'étude 2	105
Réflexion sur le construit du besoin de soutien.....	107
Conclusion et recherches futures.....	110
 RÉFÉRENCES.....	 114
 APPENDICE A	
Listes des variables pouvant expliquer les comportements agressifs.....	125
 APPENDICE B	
Exemples de types de soutien et de la nature de l'aide apportée	128
 APPENDICE C	
Partie des comportements problématiques du <i>Scales of Independent Behavior-Revised</i> (Bruininks, Woodcock, Weatherman, et Hill ,1996) en français	130
 APPENDICE D	
<i>Échelle d'intensité de soutien</i>	139
 APPENDICE E	
Guide de l'intervieweur.....	147
 APPENDICE F	
Formulaire d'information générale sur les sujets et sur les répondants	158

APPENDICE G

Grille d'évaluation de la clarté des items	162
--	-----

APPENDICE H

Résumé de la démarche de traduction et d'adaptation culturelle du <i>Supports Intensity Scale</i>	174
--	-----

APPENDICE I

Résumé du projet de recherche	176
-------------------------------------	-----

APPENDICE J

Lettres de consentement	179
-------------------------------	-----

APPENDICE K

Formulaire d'engagement de la part des intervieweurs à respecter la confidentialité des données	183
--	-----

APPENDICE L

Résumé de la procédure de cueillette de données	185
---	-----

APPENDICE M

Structure factorielle à cinq facteurs de l' <i>Échelle d'intensité de soutien</i>	187
---	-----

APPENDICE N

Analyse complémentaire : Analyse factorielle selon la méthode maximum de ressemblance (<i>maximun likelihood</i>) avec rotation oblique.....	190
---	-----

APPENDICE O

Premier article version anglaise : Translation and cultural adaptation of the <i>Supports Intensity Scale</i> in French.	193
--	-----

APPENDICE P

Deuxième article version anglaise : Exploratory study on the needs of support for individuals with intellectual disabilities and presenting challenging behaviors.	220
---	-----

LISTE DES FIGURES

Page

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Figure 1	Modèle théorique du retard mental	10
Figure 2	Modèle de soutien pour les personnes présentant un retard mental	14
Figure 3	Évaluation, planification et processus de suivi des besoins de soutien en quatre composantes	16
ÉTUDE 2 :		
Figure 1	Moyennes des scores totaux de l'index global du SIS-F.....	82

LISTE DES TABLEAUX

	Page
INTRODUCTION GÉNÉRALE	
Tableau 1	Échelle de cotation du SIS19
ÉTUDE 1 :	
Tableau 1	Premières valeurs propres de l'analyse factorielle et pourcentage de variance expliquée.....61
Tableau 2	Matrice factorielle après rotation62
Tableau 3	Corrélations de Pearson entre les six facteurs proposés dans la version originale.....64
Tableau 4	Alpha de Cronbach pour chaque domaine65
Tableau 5	Corrélations de chaque sous-échelle et le score total de l'échelle avec l'âge66
Tableau 6	Corrélations de chaque sous-échelle et le score total de l'échelle avec le niveau de retard mental en comparaison avec les corrélations de la version originale du SIS67
Tableau 7	Différences entre les moyennes de la version originale (n=840 à n=1004) et de la version traduite (n=245) pour les six domaines et pour l'index global68
ÉTUDE 2 :	
Tableau 1	Moyennes et écart types des scores globaux de l'index du SIS-F selon les niveaux de sévérité des comportements problématiques.81
Tableau 2	Corrélations entre les domaines du SIB-R et l'index global du SIS-F en fonction du niveau de sévérité du retard mental.....83

Tableau 3	Analyse de variance pour les quatre facteurs du SIB-R et les niveaux de sévérité léger et moyen sur les besoins de soutien.....	84
Tableau 4	Différences de corrélations entre les résultats de la fréquence et de la sévérité des domaines pour les domaines du SIB-R sur l'index global du SIS-F	86
Tableau 5	Corrélations entre chaque item du SIS-F et les résultats de la fréquence du facteur général du SIB-R pour le groupe présentant un retard mental léger	87
Tableau 6	Corrélations entre chaque item du SIS-F et les résultats de la fréquence du facteur général du SIB-R pour le groupe présentant un retard mental moyen	88

AVANT-PROPOS

La présente thèse se compose de deux articles indépendants. Le premier porte sur le processus de traduction, d'adaptation culturelle et de validation du *Supports Intensity Scale* et le deuxième concerne les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques. Cependant avant d'aborder ces deux études, ce document présente dans un premier temps une recension synthèse des écrits sur les divers sujets abordés afin de situer les études dans une démarche de développement des connaissances scientifiques. Dans un deuxième temps, les deux études qui seront soumises à la publication sous forme d'articles sont présentées. Les deux articles ont été rédigés dans un premier temps en français pour ensuite être traduits en anglais afin de les soumettre à des revues internationales soit au *American Journal on Mental Retardation* pour le premier article et le second article, à la revue *Journal of Intellectual Disabilities Research*. Tous deux décrivent plus particulièrement la méthodologie, incluant les sujets, les instruments, le plan d'analyse des données de même que les résultats des études. Chaque article présente sa propre discussion. Puis une conclusion générale reprend les résultats, les forces et les limites des deux études et apporte des pistes de recherches futures. Étant donné que cette thèse est formée principalement de deux articles dont la plupart des lecteurs prendront connaissance séparément, certaines parties du texte peuvent être redondantes.

RÉSUMÉ

L'*American Association on Mental Retardation* (AAMR), dans la dixième version de son manuel sur la définition du retard mental (Luckasson *et al.* 2002/2003), élargit le concept de retard mental et maintient une orientation fonctionnelle, une approche écologique et une utilisation du soutien à des fins de classification et d'apport de services. Un soutien adéquat et personnalisé pourrait réduire les incapacités d'une personne lui permettant ainsi de participer aux activités de la communauté et d'améliorer sa qualité de vie ainsi que son bien-être. Les comportements problématiques, chez les personnes présentant un retard mental, constituent un défi important autant au plan de l'intervention qu'à celui de la recherche. Si on souhaite réduire les comportements problématiques, il est important que les interventions ne ciblent pas seulement la réduction du comportement lui-même, mais cherchent activement des effets plus larges tels qu'un changement de style de vie, une augmentation des comportements appropriés, une intégration et une participation à la communauté, un développement maximum de l'autonomie et, dans une perspective globale, une augmentation de la qualité de vie (Koegel, Koegel et Dunlap, 1996; Scotti *et al.* 1996; Wagner, 2002). Ainsi, l'augmentation de la qualité de vie devrait être une composante importante de toute intervention visant la réduction de comportements problématiques (Scotti *et al.* 1996; Crimmins, 2000). La planification du soutien dans le but d'améliorer entre autres la qualité de vie devient, dans cette optique, une solution pertinente à envisager pour tenter de réduire les comportements problématiques. Par conséquent, pour que la personne qui présente des comportements problématiques développe son potentiel et s'intègre dans la communauté, il est important qu'elle reçoive un soutien personnalisé et continu. Connaître la nature et l'intensité du soutien requis permettrait de mettre en place un plan de soutien individualisé visant la réduction de l'occurrence des comportements problématiques par l'amélioration générale du fonctionnement, du bien-être et de la qualité de vie.

Cette étude visait à explorer les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et des comportements problématiques afin d'avoir une compréhension clinique des relations entre les besoins de soutien et les comportements problématiques. La présente thèse est constituée de deux articles. Le premier présente une étude portant sur la traduction et l'adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale* réalisées à l'aide de la méthode par comités de Tassé et Craig (1999), et cela, afin d'évaluer l'intensité des besoins de soutien pour une population francophone du Québec présentant un retard mental. Des analyses factorielles de type exploratoire ainsi que des mesures de validité et de fidélité ont été effectuées sur un échantillon de 245 personnes présentant un retard mental afin de valider la version traduite de l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F). Les résultats de l'étude permettent de conclure que le SIS-F évalue l'intensité des besoins de soutien et aide à la planification du soutien d'une population québécoise francophone.

Pour sa part, le deuxième article présente les résultats d'une étude qui visait à explorer les besoins de soutien des personnes présentant des comportements problématiques afin d'avoir une meilleure compréhension clinique des relations avec les besoins de soutien et ces comportements. L'étude souhaitait vérifier, auprès de 191 personnes de 16 à 75 ans présentant un retard mental léger ou moyen, si des besoins de soutien sont associés de façon différentielle à la présence de comportements problématiques évalués à l'aide du *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman, et Hill, 1996). Les

résultats de l'étude permettent de faire ressortir que l'intensité des besoins de soutien est plus importante lorsqu'un individu présente des comportements problématiques particulièrement si la fréquence est élevée. De plus, ils nous indiquent que les besoins de soutien sont plus intenses au plan des interactions sociales et du maintien du bien-être émotionnel. Cette étude illustre l'importance de mettre l'emphase sur la mise en place de mesures de soutien spécifiques visant les habiletés sociales, la communication réceptive et expressive, la gestion du stress et celle de la colère.

Mots-clés : retard mental, comportements problématiques, besoins de soutien, traduction et adaptation culturelle, *Supports Intensity Scale*

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Avant d'aborder les études sous forme d'articles indépendants, cette section du document présente dans un premier temps une recension synthèse des écrits concernant les divers sujets étudiés afin de situer cette thèse dans une démarche de développement des connaissances scientifiques. Cette recension synthèse est divisée en deux parties. La première partie présente les éléments théoriques qui ont amené à l'élaboration de la problématique et des objectifs. Le retard mental et sa prévalence au Québec ainsi que le concept et le modèle de soutien seront dans un premier temps décrits. Puis, la définition, la prévalence, les facteurs de risque et l'étiologie des comportements problématiques, les instruments d'évaluation, de même que la relation entre les besoins de soutien et la réduction des comportements problématiques seront abordés. Ensuite les éléments théoriques reliés à la méthodologie seront explicités pour justifier les choix qui ont été pris en ce qui a trait au processus de traduction et d'adaptation culturelle de tests en psychologie.

Recension synthèse

Retard mental

Les personnes présentant un retard mental sont au cœur des deux études qui seront abordées subséquentement. Ainsi, la prévalence ainsi que le concept du retard mental sont décrits.

Prévalence du retard mental au Québec

Si on se fie à la courbe normale théorique, la prévalence du retard mental (QI inférieur à deux écarts-types de la moyenne) devrait être de moins de 3 % (L'Abbé, Labine, Lemieux et Lespinasse, 2004; Tassé et Morin, 2003). Par contre, il appert que le taux de prévalence réelle du retard mental serait davantage de 1 % (APA, 1996; Mc Laren et Bryson, 1987). De ce pourcentage, la majorité, soit 85 %, présenterait un retard mental léger (APA, 1996). Intégrées dans la communauté, plusieurs personnes qui présentent un retard mental léger fonctionnent relativement bien sans requérir de soutien additionnel ou particulier. Pour ceux qui reçoivent

des services spécialisés environ 50 % des personnes présenteraient un retard mental léger, tandis que 35 % un retard mental moyen, 10 % un retard grave et 5 % un retard profond. (Tassé et Morin, 2003).

Terminologie

Nommer, définir et classifier sont trois processus distincts qui engendrent de nombreuses discussions dans le domaine du retard mental particulièrement en ce qui a trait aux deux derniers processus. Lorsque l'on nomme, on tente d'assigner un terme; lorsque l'on définit, on tente d'expliquer le terme et lorsqu'on souhaite classifier, on tente de diviser la population en sous-groupes selon des critères établis (Luckasson et Reeve, 2001).

Plusieurs termes sont utilisés à travers le monde pour nommer le phénomène de la déficience au plan intellectuel. Au Canada, on utilise majoritairement le terme déficience intellectuelle (traduction de *intellectual disabilities*). Le terme *learning disabilities* est privilégié au Royaume-Uni tandis que *mental retardation* ou de plus en plus *developmental disabilities* l'est aux États-Unis (Griffiths, Stavrakaki et Summers, 2002). En Belgique, Garcin (2003) rapporte que le terme *handicap mental* est utilisé. De façon générale, l'expression *developmental disabilities* semble s'employer de plus en plus dans la littérature scientifique (Griffiths, Stavrakaki et Summers, 2002). Dans ce document, le terme retard mental sera utilisé étant donné que le concept de soutien, élément central dans le cadre de cette thèse, découle directement du système de définition et de classification de l'*American Association on Mental Retardation* (AAMR). L'AAMR emploie le terme *mental retardation* qui se traduit en français par retard mental (Luckasson *et al.*, 2002/2003).

Plusieurs systèmes de diagnostics et de classifications présentent des définitions du retard mental (CIM, AAMR, DSM-IV-TR). Un système de diagnostic et de classification consiste en une série de règles formelles précisant les caractéristiques qu'une personne doit posséder pour être diagnostiquée et classifiée (Luckasson *et al.*, 1992/1994). Les systèmes de classification du retard mental peuvent se baser sur divers critères, par exemple l'étiologie, sur l'intensité des besoins de soutien, sur le niveau du quotient intellectuel ou sur le niveau des comportements adaptatifs (Luckasson *et al.*, 1992/1994). Les définitions les plus souvent utilisées, soit la définition de l'Organisation mondiale de la santé (OMS, 1993), celle de l'*American Psychiatric Association* (APA, 2000) et celle de l'AAMR (Luckasson *et al.*,

2002/2003) seront décrites de façon détaillée. Ces trois définitions réfèrent à des critères diagnostiques primordiaux soit des limitations au niveau du fonctionnement intellectuel, des limitations au niveau des comportements adaptatifs, puis l'âge d'apparition (Garcin, 2003). Malgré ces éléments communs, ces définitions divergent en terme conceptuel et opérationnel.

Définitions et systèmes de classifications du retard mental

American Psychiatric Association. L'*American Psychiatric Association* (APA) dans le DSM-IV TR (2000) classe le retard mental sur l'axe II et définit trois critères diagnostiques, soit :

1. Fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne : niveau de QI d'environ 70 ou au-dessous, mesuré par un test de QI passé de façon individuelle (pour les enfants très jeunes, on se fonde sur un jugement clinique de fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne);
2. Déficits concomitants ou altérations du fonctionnement adaptatif actuel (c'est-à-dire de la capacité du sujet à se conformer aux normes établies pour son âge dans son milieu culturel) concernant au moins deux des secteurs suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité;
3. Déficits apparaissant avant l'âge de 18 ans (APA, 2000, p. 55).

Le DSM-IV-TR utilise les critères diagnostiques composant la définition du retard mental de 1992 de l'AAMR (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Cependant, la principale distinction entre le DSM-IV TR et le système de l'AAMR 1992 se situe dans le maintien de la classification par niveau de gravité en fonction des limitations du fonctionnement intellectuel :

- retard mental léger : niveau de QI de 50-55 à 70 environ;
- retard mental moyen : niveau de QI de 35-40 à 50-55;
- retard mental grave : niveau de QI de 20-25 à 35-40;
- retard mental profond : niveau de QI de 20-25 et moins;

- retard mental de gravité non spécifiée: lorsqu'il existe une forte présomption de retard mental mais que l'intelligence du sujet ne peut être mesurée par des tests standardisés.

Organisation mondiale de la santé. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), dans la 10^e édition de la *Classification internationale des maladies et des problèmes connexes de santé* (CIM-10; OMS, 1993), le retard mental est défini comme un « arrêt de développement mental ou un développement mental incomplet, caractérisé essentiellement par une insuffisance des facultés qui déterminent le niveau global de l'intelligence, c'est-à-dire les fonctions cognitives, le langage, la motricité et les performances sociales » (OMS, 1993, p. 384).

Tout comme le DSM-IV-TR, la CIM-10 classifie les niveaux de gravité du retard mental en fonction du QI, soit :

- retard mental léger : niveau de QI de 50 à 69 ;
- retard mental moyen : niveau de QI de 35 à 49;
- retard mental sévère : niveau de QI de 20 à 34;
- retard mental profond : niveau de QI de 20 et moins;
- autres formes de retard mental ou retard mental sans précision.

Dans les classifications internationales de l'Organisation mondiale de la santé, les notions de fonctionnement et de handicap sont abordées. Les problèmes de santé (maladies, troubles et autres) sont classés en fonction de la CIM-10 comme cadre étiologique tandis que le fonctionnement et le handicap qui sont associés à ces problèmes sont classés dans la *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF). L'OMS dans la CIF affirme que le fonctionnement d'une personne résulte d'une dynamique complexe entre l'interaction des facteurs personnels et des facteurs environnementaux. Trois dimensions forment la base conceptuelle du fonctionnement : les perceptives de l'organisme, de l'individu et de la société. Ainsi, la participation d'une personne aux activités communautaires peut être soit facilitée ou limitée par des facteurs contextuels. Le handicap que peut présenter une personne ayant un retard mental n'est plus perçu comme une caractéristique statique, mais plutôt qualifié d'interactif et d'évolutif qui dépend de divers facteurs contextuels (personnels

et environnementaux) dont le soutien (OMS, 2001). Ainsi, la restriction à la participation sociale pourra dépendre davantage de circonstances environnementales comme le manque de soutien ou les attitudes négatives que des limites sur le plan intellectuel ou adaptatif (Luckasson, 2002/2003).

Comparativement au système de l'AAMR qui sera décrit ultérieurement, la CIF est un modèle général du handicap tandis que celui de l'AAMR est conçu spécifiquement pour le retard mental. De plus, l'AAMR inclut des aspects subjectifs reliés au fonctionnement tels les attributions et la satisfaction personnelle tandis que la CIF reflète une vision plus objective de celui-ci.

American Association on Mental Retardation. L'AAMR, depuis de nombreuses années, est le chef de file dans le domaine du retard mental, autant en ce qui a trait à la compréhension, à la définition et à la classification de cette condition. Selon la définition proposée par cette association en 2002, le retard mental est défini comme « ... une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. » p. 15 (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Cette définition souligne aussi que le retard mental est une incapacité qui affecte le fonctionnement individuel d'une personne dans un contexte donné. L'incapacité d'une personne doit être considérée en tenant compte de l'environnement, des facteurs personnels et du besoin de soutien individualisé.

Également, cinq postulats sont essentiels à l'utilisation de cette définition. Premièrement, 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. Ensuite, une évaluation valide doit tenir compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication. Puis, il est important de considérer que, pour une personne, les limitations coexistent souvent avec les forces. D'autre part, la description des limitations est importante notamment pour déterminer le profil de soutien requis. Enfin, le cinquième postulat propose que le fonctionnement d'une personne puisse être amélioré si elle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Ainsi, un soutien adéquat et personnalisé pourrait réduire les incapacités d'une

personne lui permettant de participer aux activités de la communauté et d'améliorer sa qualité de vie et son bien-être. Le retard mental a longtemps été perçu comme un trait stable chez une personne et que cette condition influençait tous les aspects des interactions avec l'environnement de façon unidirectionnelle. Il est maintenant considéré comme une condition dynamique qui tient compte du fonctionnement actuel et non d'un état permanent (Luckasson *et al.*, 1992/1994) et ce fonctionnement peut être amélioré, comme mentionné ci-dessus, par un soutien personnalisé et continu.

C'est en 1992, dans la 9^e édition du manuel de la définition du retard mental de l'AAMR, que Luckasson *et al.* ont pour la première fois proposé un système de classifications basé sur l'intensité des besoins de soutien. Ce système présentait un changement majeur par rapport aux systèmes antérieurs, car la personne présentant un retard mental n'est plus classifiée en terme du score obtenu au QI comme c'est le cas pour le DSM-IV TR et la CIM-10. La définition de 2002 maintient ce système de classifications basé sur les besoins de soutien.

Dans le cadre de cette thèse, il est important de préciser que les niveaux de sévérité du retard mental tels que suggérés par le DSM-IV TR sont utilisés pour classifier en quatre groupes la population étudiée, et ce, malgré les recommandations de l'AAMR d'abandonner cette classification en quatre niveaux. Des raisons d'ordre pratique expliquent ce choix. Ainsi, dans les établissements visés lors du recrutement des sujets, ce sont les niveaux de sévérité du retard mental qui sont facilement accessibles au dossier pour toutes les personnes admises dans les services. Les niveaux de retard mental servent donc de mesure commune de nos participants.

À la suite de la description de différents systèmes de diagnostic et de classifications, soulignons que les systèmes de l'AAMR et de la CIF présentent des compatibilités importantes. Ces deux systèmes possèdent un cadre multiparadigmatique (biopsychosocial) et possèdent des similitudes dans leur conception écologique du fonctionnement et du handicap. Tous deux mentionnent l'importance du fonctionnement humain qui se traduit dans l'interaction entre la personne et son environnement. Cette dynamique a une influence directe sur le fonctionnement de la personne et peut être améliorée de façon significative par des mesures de soutien adéquates (Luckasson *et al.*, 2002/2003).

Concept de soutien social

Le soutien social, c'est-à-dire la provision d'aide de différentes natures qu'une personne peut apporter à une autre de même que son effet bénéfique dans l'adaptation, est une notion connue et reconnue depuis longtemps (Devault et Fréchette, 2002). Depuis la présentation des premiers modèles vers les années 70, Caplan en 1976, Cassel en 1974 et Cobb en 1976, le concept de soutien social a suscité un intérêt important autant auprès de la communauté scientifique (anthropologie, sociologie, épidémiologie, gérontologie, psychologie, etc.) que des professionnels, intervenants et gestionnaires (Savoie, 1989). Le soutien social est devenu l'une des notions qui permet de comprendre l'influence de l'environnement social sur le maintien et la promotion du bien-être physique et psychologique, et particulièrement de rendre compte des ressources auxquelles la personne a accès par l'entremise de cet environnement (D'abbs, 1982).

Depuis les premiers travaux sur le sujet, de nombreux chercheurs ont tenté de mieux comprendre et définir ce concept. Il ne semble pas exister de consensus sur une définition et une opérationnalisation du concept de soutien social (Winemiller et al., 1993). Toutefois, tous s'entendent pour convenir qu'il s'agit d'un phénomène complexe et d'un concept multidimensionnel (Beauregard et Dumont, 1996; Savoie, 1989).

Deux hypothèses sont nommées pour tenter d'expliquer en quoi le soutien social est une variable importante à considérer (Vaux, 1988; Devault et Fréchette, 2002). Une des hypothèses mentionne l'effet modérateur (ou tampon) du soutien sur le stress et sur les réactions physiques et psychologiques associées au stress. Le soutien contribue alors à modérer l'impact des diverses situations stressantes parce qu'il facilite l'adaptation et l'ajustement (*coping*) (Savoie, 1989). L'autre hypothèse souligne l'effet direct et essentiel du soutien social sur le bien-être que la personne vive ou non des situations difficiles.

Selon Beauregard et Dumont (1996), plusieurs auteurs proposent différentes dimensions pour définir et décrire l'aspect multidimensionnel du concept de soutien social. Il est possible de mettre en relief que le concept de soutien social se compose de trois dimensions : le réseau, l'ensemble de comportements (ou gestes concrets) qui visent à fournir un soutien et enfin, l'appréciation subjective du soutien. Chacune de ces dimensions est déterminée selon soit le type ou la source du soutien. Le type de soutien fait référence à la

nature de l'activité exercée dans le but d'apporter ledit soutien. La source du soutien est soit informelle (familles, amis, etc.) ou formelle (organisations gouvernementales, agences privées, etc.) et désigne la ou les personnes qui apportent cette assistance. Ce n'est que lorsque l'on réfléchit à tout ce dont une personne a besoin comme aide pour faire face à une situation problématique que l'on peut vraiment considérer l'ampleur des formes que peut prendre le soutien qui est fourni (Tousignant, 1988).

Afin d'opérationnaliser le concept de soutien, il existe diverses typologies des types de soutien social aussi nommés fonctions de soutien social. Savoie (1988) en a répertorié plus d'une vingtaine. En appendice B, on trouve quelques exemples des différentes manières de définir les types de soutien social. En général, on retrouve cinq catégories (Devault et Fréchette, 2002; Savoie, 1988) :

- a) Soutien émotionnel (aussi nommé affectif) : c'est-à-dire l'écoute, l'affection, la compréhension, le réconfort;
- b) Soutien instrumental (aussi nommé soutien matériel ou tangible) : c'est-à-dire l'aide pour faciliter l'accès à des ressources matérielles, assistance dans diverses tâches ou modification de l'environnement;
- c) Soutien cognitif (aussi nommé informationnel) : c'est-à-dire fournir de l'information, avis ou conseil qui permet de maîtriser un problème ou une situation et directive pour apprendre une tâche ou acquérir une habileté;
- d) Soutien normatif (aussi nommé évaluatif ou d'affirmation) : c'est-à-dire l'indication relative aux normes et valeurs sociales;
- e) Soutien d'accompagnement social (aussi nommé socialisation ou compagnonnage) : c'est-à-dire l'aide fournie par l'engagement dans des activités sociales et récréatives.

Le soutien normatif et le soutien d'accompagnement social ne semblent pas faire l'unanimité chez les auteurs comme a pu le constater Savoie (1989). Pour leur part, les soutiens émotif et instrumental de même que cognitif semblent, avec des variances, faire davantage consensus.

Comme mentionné, le soutien n'est pas un concept nouveau. Ce qu'apportent de nouveau Luckasson *et al.* dans la 10^e édition de son manuel sur la définition du retard mental de l'AAMR, est la croyance qu'une utilisation judicieuse du soutien peut améliorer les

capacités de fonctionnement des personnes présentant un retard mental (Luckasson *et al.*, 2002/2003).

Soutien et retard mental

Les années 1980 ont été marquées par des changements importants dans la façon de considérer la personne présentant un retard mental. Haelewyck, Lachapelle et Boisvert (2003) mentionnent qu'on peut remarquer que de plus en plus une importance est accordée à des concepts tels que les forces des personnes, l'apport des systèmes de soutien individualisé, la notion de droit dont celle du droit à l'autodétermination. On peut constater un changement de paradigme passant d'un mouvement centré principalement sur les déficits individuels à un mouvement centré sur l'autodétermination et l'inclusion (Thompson, Hughes, Schalock, Silverman et Tassé, 2003). Le changement de paradigme a mis l'accent sur des notions d'intégration sociale et de soutien de la communauté plutôt que sur la finalité des services eux-mêmes (Haelewyck *et al.*, 2003). S'appuyant sur la philosophie de normalisation (Wolfensberger, 1972), sur le mouvement *community-based* (Bruinimks, Meyers, Sigford & Lakin, 1981) et sur le concept de qualité de vie (Schalock, 1996, 1997), le paradigme de soutien a pris de l'ampleur.

Traditionnellement, la compétence personnelle était un facteur fondamental pour déterminer la qualité de vie individuelle. Toutefois, on a récemment insisté davantage sur la relation entre la personne et l'environnement pour définir le concept de qualité de vie. Cette vision écologique permet de se concentrer sur les besoins de la personne dans son environnement et subséquemment, de viser à développer des stratégies plus efficaces de soutien (Shalock et Verdugo, 2002). Ainsi, dans cette perspective, offrir du soutien approprié et individualisé pour permettre la participation sociale et l'augmentation de la qualité de vie devient une cible importante. Dans le système de classification de l'AAMR, la définition et la mesure du soutien ainsi que son rôle ont été raffinés. Le modèle de soutien est devenu un élément crucial dans le champ du retard mental, car il s'agit d'aspect fondamental pour essayer de réduire les incapacités permettant ainsi aux personnes présentant un retard mental de participer aux activités de la communauté et d'améliorer leur qualité de vie et leur bien-être.

Modèle théorique du soutien

Luckasson *et al.* (2002/2003) définissent quatre aspects essentiels du modèle de soutien. Premièrement, le fonctionnement individuel résulte de l'interaction du soutien avec les cinq dimensions suivantes du modèle théorique du retard mental, soit les capacités intellectuelles, le comportement adaptatif, la santé, le contexte ainsi que la participation, les interactions et les rôles sociaux. Le modèle théorique du retard mental 2002 de l'AAMR, adapté à partir de celui de 1992, maintient une approche écologique qui permet de comprendre les interrelations entre la condition de retard mental d'une personne et son niveau de fonctionnement (figure 1). Ce modèle permet de saisir le rôle intermédiaire et dynamique qu'exerce le soutien sur le fonctionnement de la personne.

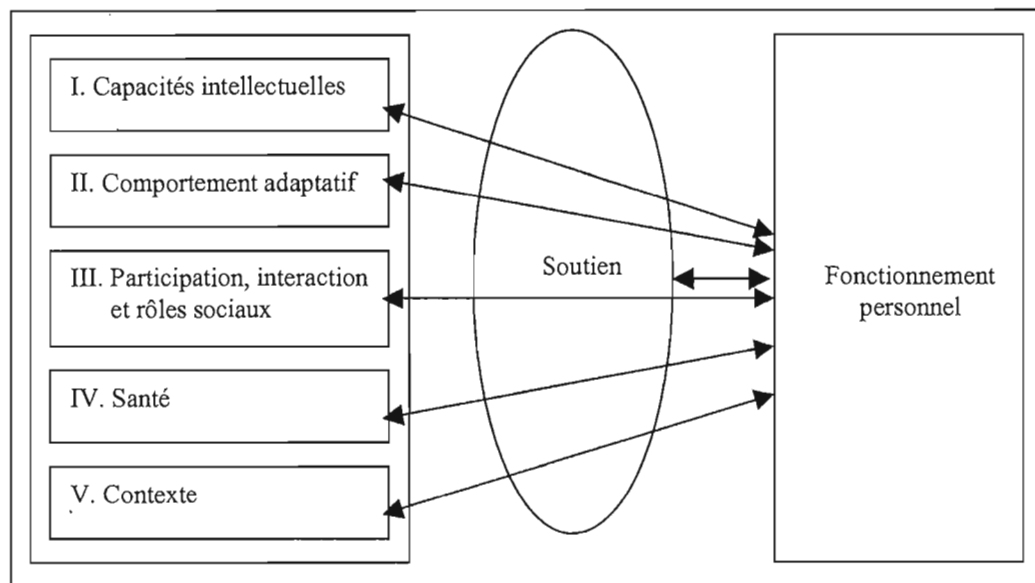


Figure 1 : Le modèle théorique du retard mental 2002 (Luckasson *et al.*, 2002/2003)

Le modèle de la définition de 1992 (Luckasson *et al.*, 1992) a été modifié afin de mettre en lumière l'aspect multidimensionnel du retard mental, de même que le rôle médiateur que joue le soutien dans le fonctionnement individuel. Dans la version de 1992, les capacités et l'environnement n'influençaient pas directement le soutien. C'est le fonctionnement qui influençait les besoins de soutien et réciproquement. Ainsi, comme on peut le remarquer dans la figure 1 du modèle de 2002, tous les éléments de gauche qui représentent les diverses influences multidimensionnelles affectent le soutien accessible et

nécessaire à la personne. Puis, le soutien vient ensuite influencer le fonctionnement de la personne qui lui influencera à son tour les besoins de soutien.

Le deuxième aspect essentiel du modèle de soutien est l'offre de soutien aux personnes présentant un retard mental qui a comme principal objectif d'améliorer ou d'augmenter les habiletés personnelles (résultats) reliées à l'autonomie, aux relations interpersonnelles, aux contributions (soutien financier), à la participation scolaire et communautaire ainsi qu'au bien-être personnel (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Le troisième aspect à considérer est que la pertinence de l'évaluation des besoins de soutien diffère selon l'objectif, ce dernier pouvant être soit la classification ou la planification du soutien. Le système proposé par l'AAMR 2002 mentionne que l'évaluation spécifique du soutien requis devrait constituer l'objectif principal de tout système de classifications, de même que constituer l'orientation à privilégier dans le domaine du retard mental. Finalement, le soutien peut provenir d'une multitude de sources. Les services offerts par les organismes gouvernementaux sont une source possible de soutien parmi d'autres. Le soutien peut provenir de la famille, des amis, des voisins.

Comme mentionné et comme il est clairement possible de le constater à la figure 1, le fonctionnement individuel résulte de l'interaction du soutien avec les cinq dimensions du modèle théorique du retard mental dont les capacités intellectuelles et le comportement adaptatif. Le soutien, les capacités intellectuelles et les comportements adaptatifs sont trois concepts importants que l'on retrouve dans la littérature et qui, par la relation qui existe entre eux, peuvent porter à confusion ce qui nécessite des clarifications.

Besoins de soutien, quotient intellectuel et comportements adaptatifs

Depuis de nombreuses années, les deux éléments centraux servant à diagnostiquer le retard mental sont les tests d'évaluation du quotient intellectuel (QI) et les échelles de comportements adaptatifs. L'intelligence est évaluée en contexte standardisé et est considérée comme la performance maximale à une tâche donnée. On utilise le QI pour représenter le fonctionnement intellectuel, soit la capacité mentale générale d'une personne. L'intelligence inclut le raisonnement, la planification, la résolution de problème, la pensée abstraite, la compréhension d'idées complexes, la facilité à apprendre et les apprentissages à partir de l'expérience (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Pour sa part, le comportement adaptatif est un

ensemble des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques apprises par une personne et qui lui permettent de fonctionner au quotidien (Luckasson *et al.*, 2002/2003). L'évaluation des comportements adaptatifs reflète le niveau de compétence, donc la performance que démontre typiquement une personne en exécutant des tâches dans son environnement (Maurice et Piédalue, 2003). En plus du diagnostic, les échelles de comportements adaptatifs sont utiles pour identifier des objectifs éducatifs. L'intelligence et les comportements adaptatifs bien qu'interreliés sont différents : l'un mesurant la capacité de la personne et l'autre sa performance (Maurice et Piédalue, 2003).

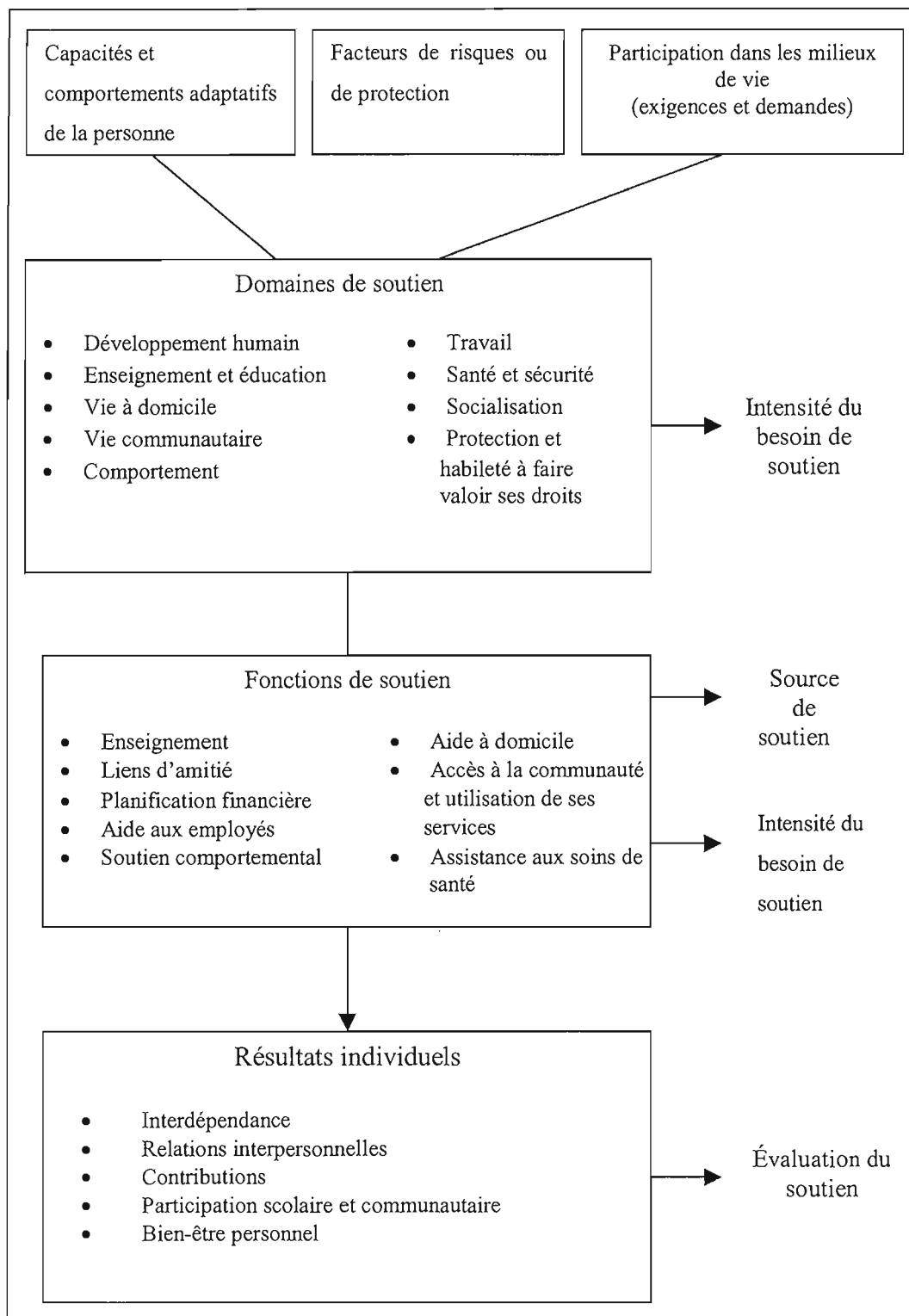
L'AAMR (1992) souligne qu'un fonctionnement déficitaire dépend plus de ce qu'on fait que de ce qu'on est capable de faire. Ainsi, les habiletés adaptives doivent tenir compte des environnements communautaires dans lesquels vit la personne, de même que de son âge. L'importance de l'influence de l'environnement sur le fonctionnement de la personne est étroitement liée au besoin de soutien. Le soutien se rapporte à un choix de ressources et de stratégies y compris les individus, les ressources financières et matérielles ou les adaptations de l'environnement qui permettent à des personnes présentant un retard mental de vivre une vie normale dans un environnement communautaire régulier (AAMR, 2004). Lorsqu'on évalue les besoins de soutien, on cherche à déterminer la nature et l'intensité du soutien requis pour permettre à une personne de participer aux activités de vie évaluées. On ne cherche pas à savoir si la personne fait ou ne fait pas la tâche demandée, mais quel est le soutien nécessaire pour qu'elle la réalise. La réponse attendue est ainsi tout à fait différente.

Il y a plusieurs facteurs qui viennent influencer les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental dont le niveau de la compétence personnelle qui est, entre autres, évalué par le QI et les comportements adaptatifs (Thompson *et al.*, 2004). Il existe aussi quatre autres éléments aussi importants qui viennent influencer l'intensité des besoins de soutien d'une personne soit : (1) les besoins exceptionnels de service de santé; (2) les besoins exceptionnels de soutien comportemental ; (3) le nombre et la complexité des milieux dans lesquels vit une personne; et (4) le nombre et la complexité d'activités de la vie auxquelles une personne participe. Conséquemment, utiliser des mesures traditionnelles de compétence personnelle pour évaluer l'intensité des besoins de soutien est peu susceptible de fournir un portrait complet qui tient compte de l'ensemble des facteurs (Thompson *et al.*, 2004). Il est clair qu'une relation étroite existe entre les comportements adaptatifs et les besoins de soutien

(Harries *et al.*, 2005). Plus grand est le niveau de compétence personnelle, moins l'intensité des besoins de soutien est élevée. Réciproquement, plus le niveau de la compétence personnelle est faible et plus les besoins de soutien seront considérables.

Définition du soutien

Le soutien « est composé de ressources et de stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts ainsi que le bien-être d'une personne et qui améliorent son fonctionnement individuel » (Luckasson *et al.*, 1992/1994). Il est possible d'identifier quatre éléments importants dans cette définition soit que le soutien réfère aux ressources et aux stratégies; qu'il permet aux personnes d'accéder aux ressources, à l'information et aux relations interpersonnelles dans un environnement intégré; qu'il entraîne une plus grande intégration ainsi qu'une amélioration du développement et de la croissance personnelle (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Thompson *et al.* (2002) apportent des précisions en définissant le soutien comme « des ressources et des stratégies qui favorisent les intérêts et le bien-être des individus et qui ont comme conséquence une indépendance et une productivité personnelle augmentée, une plus grande participation sociale, une plus grande intégration à la communauté et/ou une qualité de vie améliorée » (p.390; traduction libre).



gure 2 : Modèle de soutien pour les personnes présentant un retard mental. (Luckasson *et al.*,

2002/2003).

Luckasson *et al.* (2002/2003) présentent, dans la dernière édition (10^e) du manuel sur la définition du retard mental, un modèle de soutien qui permet de comprendre les divers aspects de ce concept. La figure 2 présente ce modèle de soutien qui reflète la compréhension et l'utilisation actuelle de ce concept pour les personnes présentant un retard mental. Pour être opérationnel, trois éléments doivent être considérés pour mesurer le soutien, soit les sources du soutien, les fonctions et l'intensité du soutien nécessaire (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Évaluer l'intensité et les besoins de soutien permet de préciser et de planifier des mesures de soutien afin de développer une offre et un plan de soutien individualisé.

Évaluation de l'intensité et des besoins de soutien

Une évaluation appropriée du soutien requiert l'utilisation de divers outils et instruments de planification individualisée (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Cette évaluation devrait être effectuée via une analyse systémique des désirs de l'individu, ce qui permettra de réduire les conditions d'incapacité de la personne et facilitera la réalisation des désirs de celle-ci. Le but de l'évaluation de l'intensité des besoins de soutien est de définir une offre de soutien afin d'atteindre une amélioration notable dans une ou plusieurs habiletés individuelles dont l'indépendance, les relations interpersonnelles, les contributions, la participation scolaire et communautaire ainsi que le bien-être personnel (Thompson *et al.*, 2002). La figure 3 présente les quatre composantes importantes du processus d'évaluation, de planification et de suivi des besoins de soutien.

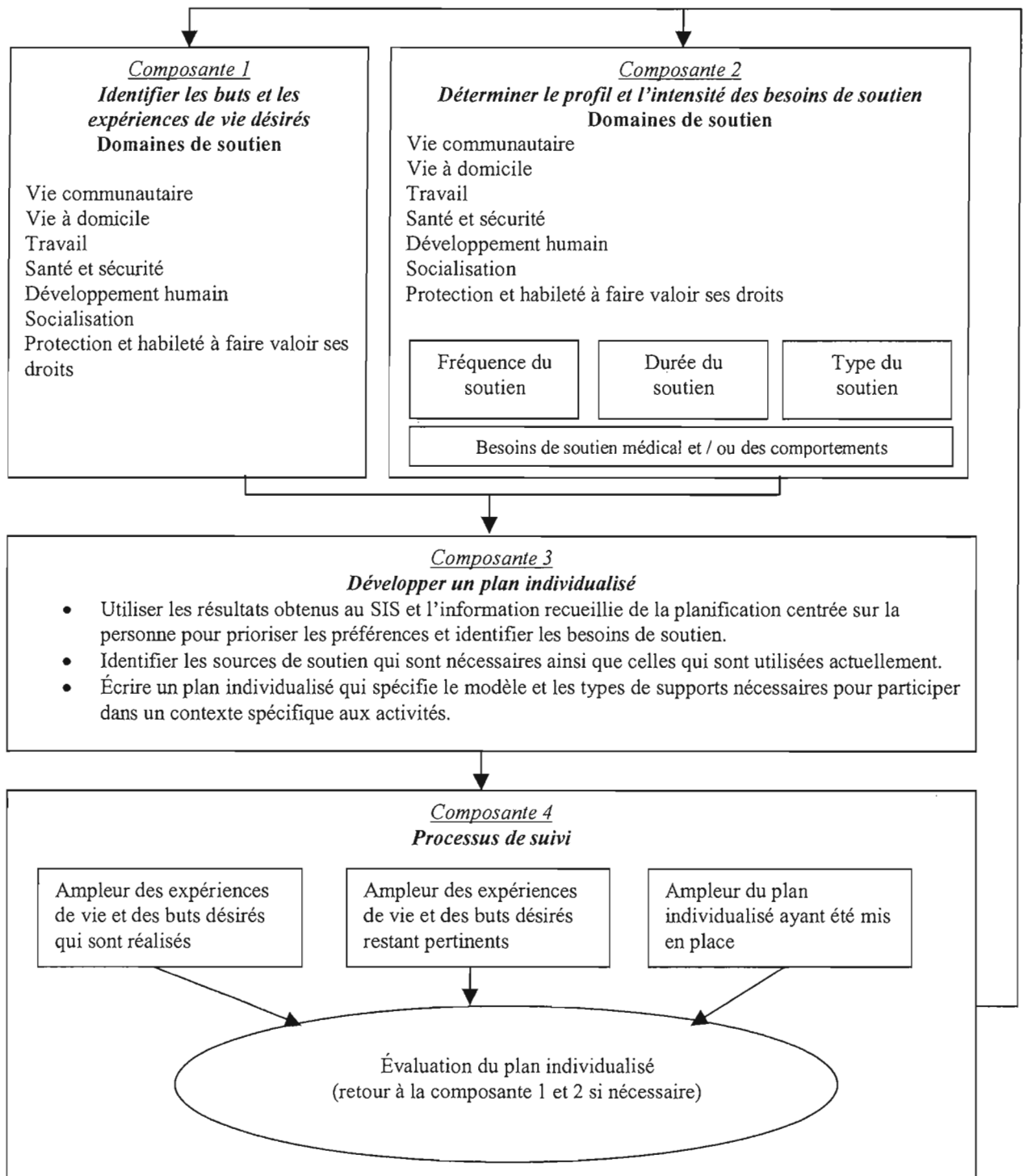


Figure 3 : Évaluation, planification et processus de suivi des besoins de soutien en quatre composantes. (Thompson et al. 2002, p.391; traduction libre)

Afin d'évaluer l'intensité des besoins de soutien (composante 2 de la figure 3), il existe quelques instruments qui peuvent fournir une telle mesure : le *Supports Intensity Scale* (Thompson *et al.*, 2004), le *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman, et Hill, 1996), l'*Inventory for Client and Agency Planning* (Bruininks, Hill, Weatherman et Woodcock, 1986), le *Supports : Classification and Assessment of Needs* (Riches, 2003) et au Québec la *Grille d'orientation résidentielle* (Girard, Labbé et Tremblay, 2000).

Le *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R) et l'*Inventory for Client and Agency Planning* (ICAP) produisent un score de comportements adaptatifs et de comportements problématiques. Ces deux échelles procurent six niveaux de soutien (d'aucun à dominant) évalués sur un rang de 0 à 100 en lien avec l'évaluation des comportements adaptatifs et problématiques. Le *Supports : Classification and Assessment of Needs* (SCAN) rapporte aussi des niveaux d'intensité de soutien comparables au ICAP et au SIB-R basés les comportements adaptatifs, la communication, les soins physiques de base, les soins médicaux et une échelle de comportements problématiques.

Le ICAP, le SIB-R et le SCAN fournissent tous les trois un résultat global qui se traduit en niveaux d'intensité de soutien. Cependant ces niveaux fournissent une mesure indirecte du soutien et ne déterminent pas de façon détaillée ces besoins. Cette mesure est indirecte, car ces instruments se basent principalement sur les comportements adaptatifs et problématiques de la personne. Ainsi, ces trois tests ne considèrent pas tous les facteurs qui peuvent influencer les besoins de soutien. En plus des compétences personnelles, des besoins de soutien exceptionnels comportementaux et des besoins exceptionnels médicaux, Thompson *et al.*, (2004) mentionnent que le nombre et la complexité des activités de vie auxquelles participe la personne, de même que le nombre et la complexité des milieux dans lesquels vit et participe la personne sont des facteurs pouvant influencer les besoins de soutien.

Au Québec, il existe la *Grille d'orientation résidentielle* (GOR; Girard, Labbé et Tremblay, 2000) qui permet de mesurer l'intensité et la complexité des besoins d'un usager en vue du choix d'une ressource résidentielle adéquate. Cet instrument, basé principalement sur les caractéristiques physiologiques, médicales, émotives et comportementales, permet d'obtenir des informations objectives dans le but de préparer spécifiquement l'orientation d'une personne vers une ressource d'hébergement convenant à ses besoins. Il a été conçu pour

évaluer les besoins de soutien afin d'aider le choix d'un type d'hébergement adéquat et non pas couvrir les besoins de soutien dans tous les domaines d'activités de vie.

Supports Intensity Scale. Lorsque le soutien a été introduit dans le système de 1992, déterminer les besoins et l'intensité du soutien par des instruments standardisés s'est avéré primordial. Une échelle, le *Supports Intensity Scales (SIS)*, a été élaborée par le comité de travail *AAMR ad hoc Committee on Support Intensity Assessment* afin de répondre à ce besoin (Thompson *et al.*, 2002). Cette échelle permet une mesure directe de l'intensité des besoins de soutien des personnes adultes présentant un retard mental et des incapacités de développement associées. L'utilisation du SIS fait partie du processus d'évaluation du soutien et permet de déterminer le profil et l'intensité des besoins de soutien comme on peut le voir dans la partie précédente à la figure 3 dans la composante 2. L'utilisation du SIS est appropriée dès qu'une évaluation des besoins de soutien d'une personne adulte (16 ans et plus) est nécessaire.

Le SIS est divisé en trois parties.

1. La première partie est une échelle des besoins de soutien. Elle est composée de six domaines de soutien :
 - les activités de vie domestique;
 - les activités de vie communautaire;
 - les activités d'apprentissage;
 - les activités d'emploi;
 - les activités reliées à la santé et sécurité;
 - les activités sociales.
2. La deuxième partie est une échelle supplémentaire de protection et de défense des droits.
3. La troisième partie permet d'évaluer spécifiquement les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental. Elle est composée de
 - quatre domaines médicaux : soins respiratoires, assistance alimentaire, soins de la peau et autres besoins médicaux exceptionnels;
 - quatre domaines reliés aux comportements : comportements destructeurs dirigés vers les autres, comportements destructeurs dirigés vers la personne elle-même, conduites sexuelles inadéquates, autres.

Selon les auteurs, les deux dernières parties ont été ajoutées, car certaines conditions médicales ou comportements problématiques requièrent un niveau maximal de soutien indépendamment de l'intensité des besoins de soutien dans les autres domaines de vie. Chaque sous-échelle est composée généralement de huit items.

Le SIS est composé de trois échelles divisées en quatre points afin d'évaluer la fréquence, la durée du soutien lors d'une journée type ainsi que le type de soutien, et ce, pour chacun des sept domaines de vie. La fréquence du soutien requis s'évalue de 0 à 4. La durée s'évalue de 0 à 4 en fonction du temps quotidien consacré à ce soutien lorsqu'il est requis. Puis, le type de soutien nécessaire s'évalue aussi de 0 à 4. Le tableau suivant présente le détail pour chaque échelle de cotation. Toutefois, la cotation de l'intensité du besoin pour la troisième partie s'évalue en fonction du soutien nécessaire de 0 à 2; 0 étant aucun soutien, 1 étant un soutien occasionnel et 2 étant un besoin de soutien intensif. La cotation de cette dernière partie se fait sans égard aux services et au soutien présentement en place, car elle doit refléter les besoins de soutien réels de la personne.

Tableau 1

Échelle de cotation du SIS

ÉCHELLE DE COTATION		
Fréquence	Durée au quotidien	Type de soutien
Quelle est la fréquence du soutien requis pour cette activité?	Au cours d'une journée où le soutien est requis pour cette activité, combien de temps doit-on lui consacrer?	Quel type de soutien devrait être fourni?
0 = jamais ou moins d'une fois par mois	0 = aucun	0 = aucun
1 = au moins une fois par mois mais moins d'une fois par semaine	1 = moins de 30 minutes	1 = surveillance
2 = au moins une fois par semaine mais moins d'une fois par jour	2 = entre 30 minutes et moins de 2 heures	2 = indice gestuel/verbal
3 = au moins une fois par jour mais moins d'une fois par heure	3 = entre 2 heures et moins de 4 heures	3 = aide physique partielle
4 = à l'heure ou plus fréquemment	4 = 4 heures ou plus	4 = aide physique complète

(Thompson *et al.*, 2004, p. 8; traduction libre.)

Cet instrument fournit, à partir des résultats obtenus à la première partie, un profil des besoins de soutien selon les six domaines d'activité de vie et un index total d'intensité du soutien calculés globalement à partir des différents domaines.

L'administration du SIS nécessite environ 30 à 45 minutes. Le SIS a été conçu pour des personnes de 16 ans et plus présentant un retard mental ou ayant une incapacité de développement associée. L'entrevue et la gestion du SIS doivent être réalisées par une personne qualifiée. Pour administrer le SIS, la personne doit avoir une formation universitaire tels psychologue, travailleur social, psychoéducateur et avoir plusieurs années d'expérience de travail direct auprès des personnes ayant un retard mental. Ce professionnel complète le SIS lors d'une entrevue semi-structurée. Les auteurs suggèrent que le SIS soit complété par au moins deux répondants. Ce répondant doit connaître la personne évaluée depuis au moins trois mois et avoir eu récemment l'opportunité d'observer la personne à plusieurs moments. Le répondant peut être la personne elle-même, un parent, un intervenant, un éducateur en plateau de travail, un enseignant ou tout autre personne qui travaille ou vit avec la personne à évaluer et connaît ses besoins spécifiques de soutien.

Le SIS a été développé en plusieurs étapes. Premièrement, 12 secteurs déterminés partir des fonctions du soutien et de la qualité de vie ont été ciblés à partir d'une recension des écrits scientifiques pertinents. Cette recension s'est effectuée à partir de 33 descripteurs seuls ou combinés (ex.: soutien social, soutien à l'emploi) dans les bases de données électroniques, publications sur les évaluations des comportements adaptatifs, articles et publications gouvernementaux. Un ensemble de 130 indicateurs potentiels de besoins de soutien (achats et magasinage, participer aux décisions au sujet de son éducation, socialiser avec les membres de sa famille ou à l'extérieur du domicile) d'environ 1500 sources ont été utilisés. Puis l'utilisation de la méthode *Q-sort* a été utilisée afin de réduire et valider les items et domaines initiaux du SIS. Durant cette étape, il a été demandé à 74 personnes de regrouper les 130 indicateurs dans l'un des 12 domaines de soutien en fonction de l'impact le plus élevé de l'indicateur dans le domaine. Ces personnes devaient aussi rajouter des indicateurs, si nécessaire. Pour terminer, quelques essais sur le terrain auprès de plusieurs utilisateurs potentiels ont été effectués pour raffiner l'instrument. (Thompson *et al.*, 2002).

La validation a été effectuée auprès de 1 306 personnes avec un retard mental ou ayant une incapacité de développement associée, demeurant dans 33 états des États-Unis et deux

provinces canadiennes soit la Colombie-Britannique et l'Ontario. Les données psychométriques ne sont disponibles que pour la première partie. La cohérence interne est très forte, l'alpha se situe entre 0,95 à 0,99 pour chaque sous-échelle et est de 0,99 pour l'ensemble de l'instrument. La fidélité test-retest a été effectuée auprès de 106 personnes de 21 à 83 ans, trois semaines après la première passation de l'échelle. Dans l'ensemble, la fidélité test-retest est excellente soit $r = 0,79$. En ce qui trait à la fidélité inter-répondant ($r=0,87$) et inter-intervieweur ($r=0,90$), elles se sont avérées excellentes lors d'une étude subséquente (Tassé, Thompson et McLaughlin, 2006 mai). Ces auteurs mentionnent que selon les différentes données recueillies, la fidélité du SIS est excellente. Ce niveau de fidélité peut-être utilisé avec un niveau adéquat d'accord et de cohérence (Tassé, Thompson et McLaughlin, 2006 mai).

En résumé, une évaluation appropriée du soutien s'effectue via un processus complet qui inclut différentes composantes importantes dont une évaluation de l'intensité des besoins de soutien tel que présenté à la figure 3. Pour effectuer cette étape, seul le SIS permet une évaluation directe des besoins de soutien et tient compte de tous les facteurs qui peuvent influencer le soutien dont le nombre et la complexité des activités de vie auxquelles participe la personne, de même que le nombre et la complexité des milieux dans lesquels elle vit. Par ailleurs, les besoins de soutien comportemental étant un des facteurs pouvant influencer les besoins de soutien (Thompson *et al.*, 2004), il est important, pour qu'une personne qui présente des comportements problématiques puisse développer son potentiel et s'intégrer dans la communauté, qu'elle bénéficie d'un soutien individualisé et continu.

Comportements problématiques et retard mental

Les comportements problématiques tels les comportements agressifs ont des répercussions majeures autant dans la vie de la personne que dans celle de son entourage (McClintock, Hall et Oliver, 2003). Ces problèmes ont un impact dramatique sur l'intégration communautaire des personnes présentant un retard mental (Hill et Bruininks, 1984; Kirkpatrick-Sanchez, Williams, Matson, Anderson, & Gardner, 1996). Leur présence augmente le risque d'abus (Gardner et Moffat, 1990; Gardner 2002) et de placement en institution (Bihm *et al.*, 1998; Gardner et Moffat, 1990). De plus, la présence de comportements problématiques augmente l'utilisation de mesures de contrainte physique et

d'interventions médicales de type psychotrope (Singh, 1997; Gardner, 2002; Gardner, Griffiths et Whalen, 2002).

Comportements problématiques, comportements agressifs et autres appellations

Se faire frapper ou voir une personne se frapper la tête à répétition sur le mur sont des exemples de comportements problématiques auxquels peuvent faire face les intervenants travaillant auprès des personnes présentant un retard mental. Les écrits sur le sujet abondent et utilisent différents termes pour décrire des comportements similaires tels les comportements excessifs (Labbé et Fraser, 1993), les comportements destructeurs (*disruptive behavior*) (Gardner, 2002; Thompson et Gray, 1994), les problèmes graves de comportements (*severe problem behaviors*) (Appelgate, Matson et Cherry, 1999; Durand, 1990), les comportements difficiles (Griffiths, Stavrakaki et Summers, 2002; Luckasson et al., 2002/2003), les comportements maladaptatifs (Nihira et al., 1993; Maurice et Piédalue, 2003) les comportements qui posent un défi (*challenging behavior*) (Emerson, 1995; Keen et Knox, 2004; Lowe et Felce, 1995; Reiss, 1994), le trouble du comportement (Griffiths, 1989). Même si tous ces termes réfèrent à des comportements similaires, ils ne sont pas nécessairement considérés comme des synonymes étant donné que la sévérité, la fréquence et la gravité de ceux-ci sur la personne elle-même et sur l'entourage peuvent varier.

De plus, une confusion existe dans la littérature entre les comportements problématiques et les troubles de santé mentale. Reiss (1994) souligne que la notion de double diagnostic est un concept qu'on retrouve souvent dans la littérature, mais qui réfère à deux phénomènes distincts. Il peut, selon les auteurs, référer à la présence d'un retard mental et d'un trouble de santé mentale sur l'axe I ou d'un trouble de personnalité sur l'axe II du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fourth Edition, text Revision* (DSM-IV-TR) (American Psychiatric Association [APA], 2000). Dans d'autres écrits, il réfère à la présence concomitante d'un retard mental et de comportements problématiques. Gardner (2002) rapporte que les comportements agressifs, une des formes de comportements problématiques, peuvent être classés selon divers diagnostics dans le système de diagnostics psychiatriques DSM-IV:

- trouble de la conduite;
- trouble oppositionnel;

- trouble de la personnalité antisociale;
- trouble explosif intermittent;
- trouble d'adaptation avec trouble de la conduite;
- trouble d'adaptation avec trouble des émotions et de la conduite;
- trouble du contrôle de ses impulsions non spécifié.

Il ne semble donc pas exister de diagnostics spécifiques ou d'appellations qui fassent consensus. Dans le cadre de cette étude, le terme comportement problématique sera utilisé et référera à un ensemble large de comportements tels : agressivité vers les autres, destruction des biens, automutilations, comportements stéréotypés, pica, comportements sexuels inadéquats, comportements d'opposition et perturbateurs.

Définition des comportements problématiques

On retrouve autant de définitions que d'appellations pour décrire les comportements problématiques. Reiss (1994) utilise les concepts de comportements qui posent un défi (*challenging behaviors*) pour décrire toutes les difficultés comportementales présentes chez les personnes ayant un retard mental. Selon lui, ce concept peut inclure aussi bien les troubles de santé mentale que les troubles de la personnalité ou les troubles graves du comportement. Le concept de troubles graves du comportement, distinct des deux autres concepts, « consiste en des problèmes de conduites graves incluant les comportements d'automutilation, les comportements destructeurs graves et les comportements stéréotypés. Selon le cas, la présence d'un trouble grave du comportement peut être ou non associée avec un trouble de santé mentale et/ou un trouble de la personnalité. » (Reiss, 1994, p. 2; traduction libre.)

Pour sa part, Emerson (1995) propose une définition qui précise bien le concept de comportement problématique abordé dans cette étude :

des comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telles que l'intégrité physique de la personne ou celle d'autrui risque d'être mise en jeu, ou des comportements qui risquent de limiter sérieusement, ou résulter en un refus d'accès à des installations communautaires ordinaires (p.4; traduction libre).

Cette définition tient compte de l'intensité, de la fréquence et de la durée pour définir le comportement problématique. Elle ne fait pas référence aux causes et réfère à l'impact du

comportement pour la personne elle-même ou pour l'entourage tout en mettant l'accent sur la dimension culturelle. Elle inclut un nombre plus vaste de comportements, car elle ne met pas l'accent spécifiquement sur la dangerosité du comportement, mais accorde une importance aux conséquences négatives sur l'intégration de la personne dans la communauté.

Il est important de préciser que pour définir un comportement problématique qu'il nomme *challenging behaviors*, Emerson (2001) met l'emphase sur l'importance de la perspective culturelle et sociale, de même que sur les facteurs contextuels qui définissent un comportement comme problématique ou comportant un défi. Ainsi, un comportement problématique est un construit social. Ce qui est considéré comme problématique pour une personne dans un contexte donné ne l'est pas nécessairement pour une autre personne. Si un comportement est défini problématique dans un contexte particulier, il dépendra des facteurs tels que les règles sociales qui définissent ce qui constitue un comportement approprié dans un contexte précis, la capacité de la personne à donner un compte rendu plausible de ces comportements, les croyances qu'ont les autres personnes au sujet de la nature des incapacités intellectuelles et des causes des comportements problématiques, la capacité du milieu à contrôler n'importe quelle conséquence dérangeante provoquée par le comportement de la personne (Emerson, 2001). Quel que soit le contexte social ou culturel dans lequel le comportement est émis, il est plus probable, selon Murphy (1994) que les personnes présentant un retard mental émettent davantage des comportements problématiques que dans la population en général.

Prévalence des comportements problématiques

La prévalence des comportements problématiques varie considérablement selon les recherches. Cette variance dans les résultats peut être expliquée, entre autres, par la définition et le choix des comportements observés (ex. : tous les comportements problématiques ou seulement les comportements agressifs) ainsi que de la méthodologie utilisée. Rojahn et Tassé (1996) mentionnent que de 10 à 40 % des personnes présentant un retard mental manifesteraient des comportements problématiques. Emerson (2001) rapporte que, dans des études effectuées en 1988 et 1995, de 10 à 15 % des personnes ciblées présenteraient des comportements problématiques.

Plusieurs formes des comportements problématiques peuvent être émises par une personne. Ainsi, Borthwick-Duffy (1994b) précise que 11 % de la population étudiée présentaient une forme de comportements problématiques, 3 % en présentaient deux et 1 % plus de trois. Les comportements agressifs étant une forme de comportements problématiques, Emerson (2001) souligne que 79 % des participants qui présentaient de sérieux comportements problématiques démontraient deux ou trois formes de comportements agressifs et dans 19 % plus de cinq formes différentes. Selon une étude de Gardner et Moffat (1990) le taux de prévalence des comportements agressifs variant entre 9 % et 24 % chez les personnes ayant un retard mental. Tandis qu'au Québec, une étude récente menée par Crocker *et al.* auprès d'un échantillon de 3 165 personnes présentant un retard mental et recevant des services spécialisés au Québec rapporte une prévalence de 51,8 % de comportements agressifs. Les comportements agressifs verbaux seraient plus importants avec un taux de 31,6 % suivis à parts égales des comportements agressifs physiques (24,4 %), envers la propriété (24 %), et envers soi (24,4 %). La prévalence des comportements agressifs sexuels inappropriés serait de 9,8 % dans cette même étude. Cependant, seulement 6 % ont démontré une forme plus sévère de comportements agressifs dans chaque catégorie. Les comportements problématiques les plus fréquents chez les personnes ayant un retard mental sont les comportements agressifs envers autrui, l'automutilation et les comportements destructeurs (Rojahn et Tassé, 1996; Emerson, 2001).

Instruments de mesure des comportements problématiques

Il existe plusieurs instruments pour mesurer les comportements problématiques chez les personnes présentant un retard mental. Pour les adolescents et les adultes, il existe, entre autres, l'*Aberrant Behavior Checklist* (Aman et Singh, 1994), la version révisée du *Behavior Problem Checklist* (Quay et Peterson 1992), le *Reiss Screen for Maladaptive Behavior* (Reiss, 1988). Il existe aussi quelques instruments de mesure des comportements adaptatifs qui incluent une mesure détaillée des comportements problématiques : *Échelle québécoise des comportements adaptatifs* (ÉQCA) (Maurice, Morin et Tassé, 1993), l'*Adaptive Behavior Scale – Residential and community, second edition* (ABS-RC 2) (Nihira, Leland et Lambert, 1993) et le *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R) (Bruininks, Woodcock, Weatherman et Hill, 1996). Ces deux derniers instruments sont traduits en français.

L'*Aberrant Behavior Checklist* (Aman et Singh, 1994), la version révisée du *Behavior Problem Checklist* (Quay et Peterson, 1992), le *Reiss Screen for Maladaptive Behavior* (Reiss, 1988) sont tous des instruments dont les qualités psychométriques sont adéquates. Cependant, ils ne permettent pas l'évaluation de la sévérité et de la fréquence des comportements problématiques que l'on veut mesurer dans cette étude, dont l'agressivité vers les autres, la destruction des biens, l'automutilation, les comportements stéréotypés, le pica, les comportements sexuels inadéquats, les comportements d'opposition et perturbateurs. Par exemple l'*Aberrant Behavior Checklist* (Aman et Singh, 1994) évalue l'irritabilité, la léthargie, la stéréotypie, l'hyperactivité et le langage inapproprié sans aborder les comportements problématiques ciblés tels les comportements agressifs envers les autres ou d'automutilation. Le *Reiss Screen for Maladaptive Behavior* (Reiss, 1988) pour sa part comporte deux parties : une qui comprend huit sous-échelles (agressivité, psychose, paranoïa, dépression signes comportementaux et signes physiques, personnalité dépendante, personnalité évitante, autisme) et une autre partie qui comporte six énoncés qui décrivent des comportements problématiques (abus de drogue ou d'alcool, hyperactivité, tendance suicidaire, problèmes sexuels, vol et automutilation). Toutefois, plusieurs des comportements ciblés ne sont pas étudiés de façon détaillée telles l'agressivité envers les autres et la destruction des biens. De plus, la fréquence et la sévérité ne sont pas abordées spécifiquement. Pour cette raison, seulement les trois autres instruments nommés ci-dessus, soit l'ÉQCA, l'ABS-RC 2 et le SIB-R, seront présentés et décrits de façon plus détaillée.

Échelle québécoise des comportements adaptatifs, version originale. L'échelle québécoise des comportements adaptatifs, version originale (ÉQCA-VO) est une échelle composée de deux parties soit une sur les comportements adaptatifs et l'autre sur les comportements problématiques. C'est la deuxième partie qui sera présentée ici. Cette échelle a été construite au Québec et validée auprès d'une population québécoise. Des 317 items, 92 mesurent les comportements problématiques divisés en 7 domaines soit :

- comportements stéréotypés et postures bizarres;
- comportements de retrait et d'inattention;
- habitudes et comportements inacceptables;

- manières interpersonnelles inappropriées et comportements antisociaux;
- comportements sexuels inadéquats ou divergents;
- comportements de violence ou d'agression;
- comportements d'automutilation.

Pour chaque item, un score de gravité du comportement est attribué de 0 à 3. La cote 0 signifiant que la personne « n'émet pas le comportement », 1 signifie que le comportement est léger, 2 que le comportement est moyen et 3 que le comportement est grave. Lemieux (1989), dans son étude sur les caractéristiques psychométriques de la section des comportements problématiques de l'ÉQCA-VO, souligne la subjectivité de la cote de gravité. Elle mentionne qu'un système incluant la fréquence et la gravité fournirait une meilleure discrimination. De plus, une analyse factorielle réalisée dans le cadre de cette étude auprès de 202 personnes présentant un retard mental suggère une structure à deux facteurs et non à sept (Lemieux, 1989).

L'Adaptive Behavior Scale – Residential and Community, second edition. L'Échelle des comportements adaptatifs en ressources résidentielles et dans un contexte communautaire, 2^e édition. (ECARC-2) est la version française traduite par Renaud, Gervais, Cauns et Caron (1996) de la version originale *Adaptive Behavior Scale – Residential and community, second edition (ABS- RC 2)* (Nihira, Leland et Lambert, 1993). L'ABS-RC 2 a été développé pour des personnes dont l'âge pourrait atteindre 79 ans. Il est composé de deux parties. Une première partie qui vise l'évaluation du fonctionnement adaptatif et la seconde visant l'évaluation des comportements problématiques. C'est cette seconde partie qui nous intéresse dans le cadre de cette étude et qui sera davantage décrite. Dans ladite partie, un total de 41 items se répartissent dans les huit domaines suivants :

- Comportement social;
- Conformité;
- Être digne de confiance;
- Comportement stéréotypé et hyperactif;
- Comportement sexuel;

- Comportement d'automutilation;
- Engagement social;
- Comportement interpersonnel dérangeant.

L'instrument permet donc une évaluation exhaustive des comportements très spécifiques dans chacun de ces huit domaines. Six des huit domaines peuvent être regroupés en deux grands facteurs soit les comportements maladaptatifs internalisés ou les comportements maladaptatifs externalisés.

Pour compléter l'outil, les répondants doivent indiquer sur une échelle de type Likert à 3 points si le comportement se produit fréquemment (2), occasionnellement (1) ou ne se produit jamais (0). Plusieurs analyses psychométriques ont été réalisées pour démontrer la qualité psychométrique de cet instrument. L'ABS-RC 2 a des normes qui ont été obtenues par une étude de validation auprès de 4 103 personnes présentant un retard mental aux États-Unis. Dans l'ensemble, les recherches sur la version originale de l'ABS-RC 2 montrent d'excellentes qualités psychométriques sur tous les types de validité tels de contenu, critériée, de construit et écologique. La cohérence interne de la deuxième partie est bonne soit une moyenne de 0,87 pour les huit domaines. L'alpha pour les comportements maladaptatifs internalisés est de 0,97 et pour les comportements maladaptatifs externalisés de 0,96. En ce qui a trait à la fidélité test-retest, l'alpha est supérieur à 0,95. Les indices de fidélité test-retest pour les deux facteurs sont de 0,85 pour les comportements maladaptatifs internalisés et de 0,98 pour les comportements maladaptatifs externalisés (Nihira, Leland et Lambert, 1993). Étant donné le nombre d'items à compléter, le temps de passation est estimé à 20 minutes. La version française de l'ABS-R 2 (Renaud *et al.*, 1996) est une version de recherche, mais n'a pas fait l'objet d'un processus de traduction et de validation au Québec.

Scales of Independent Behavior-Revised. Le *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R) (Bruininks, Woodcock, Weatherman et Hill, 1996) procure une grande variété de scores des comportements adaptatifs et des comportements problématiques. Les échelles du SIB-R, comme déjà mentionné, procurent aussi un niveau de soutien qui intègre des données sur les comportements adaptatifs et problématiques. Luckason *et al* 2002/2003 mentionnent que le SIB-R a des qualités psychométriques adéquates et ses échelles contiennent des

données normalisées auprès de la population générale. Le SIB-R a des normes qui ont été obtenues lors d'une étude de validation auprès de 2 182 personnes âgées entre 3 mois et 90 ans vivant dans 15 états américains. Dans l'ensemble, le SIB-R montre d'excellentes qualités psychométriques (Bruininks, Woodcock, Weatherman et Hill, 1996). L'Échelle des comportements problématiques est divisée en huit parties :

- se blesse;
- détruit les biens;
- comportements perturbateurs;
- habitudes inusitées ou répétitives;
- blesse autrui;
- comportements socialement dérangeants;
- comportements de retrait ou d'inattention;
- comportements d'opposition.

Chaque partie mesure la présence ou non du comportement, sa fréquence de même que sa sévérité. La cohérence interne de la partie des comportements problématiques du SIB-R est excellente soit 0,80. La fidélité interjuge varie entre 0,78 et 0,86 et la fidélité test-retest effectuée auprès de deux échantillons d'élèves avec des troubles de comportement varie entre 0,74 et 0,88. Cette section du SIB-R mesurant les comportements problématiques fournit un profil de la gravité (très sérieux, sérieux, modérément sérieux, légèrement sérieux ou normal) des comportements problématiques sur quatre facteurs nommés : intériorisée, asociale, externalisée ou générale. La catégorie des comportements intériorisés comprend des comportements qui sont dirigés vers la personne elle-même par exemple : se blesse ou affiche des habitudes inusitées ou répétitives. La catégorie des comportements externalisés comprend des comportements qui sont dirigés vers une personne ou un objet dont blesse autrui ou détruit des biens. La catégorie asociale englobe des comportements d'interaction inadéquate avec les autres tels les comportements socialement dérangeants. La version originale de Bruininks *et al.* (1996) a été traduite en français selon le processus de traduction de Tassé et Craig (1999) par Aunos *et al.* (2000). Par contre, cette version française n'a pas fait l'objet d'un processus de validation.

Il est important de mesurer les comportements problématiques à l'aide d'un instrument validé dont les qualités psychométriques sont bonnes. Il existe de nombreux instruments permettant de le faire dont quelques-uns ont été abordés. Cependant, une fois mesurés, il est essentiel pour tenter de comprendre l'occurrence des comportements problématiques de connaître les facteurs de risque. De plus, l'identification de ces facteurs de risque est particulièrement importante pour bien cibler les interventions préventives (Emerson, 2001).

Facteurs de risque personnel et environnemental

Emerson (2001) mentionne qu'une contribution significative des études épidémiologiques concerne l'identification des facteurs personnels et environnementaux qui sont associés à la variation de la prévalence d'un trouble particulier. Un certain nombre de caractéristiques personnelles et environnementales ont été rapportées comme associées à des taux de prévalence plus importants chez les personnes présentant un retard mental. Emerson (2001) rapporte cinq facteurs de risques tels que le sexe, l'âge de la personne, les syndromes génétiques, le niveau d'atteinte au plan intellectuel et les déficits additionnels.

Sexe et âge chronologique. En général, les hommes démontrent davantage de comportements problématiques sévères et agressifs que les femmes. (Borthwick-Duffy, 1994b; Emerson, 2001; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003). De plus, la prévalence des comportements problématiques tend à augmenter avec l'âge pour atteindre un maximum vers 15 à 34 ans et ensuite diminuer progressivement. Il appert que ces comportements apparaissent vers 15-24 ans (Emerson, 2001). Par contre certaines études ne démontrent aucune différence entre le sexe ou selon l'âge chronologique. Par contre certaines études ne démontrent aucune différence entre le sexe ou l'âge chronologique (Crocker *et al.*, sous presse; Bihm, Poindexter et Warren 1998).

Syndromes génétiques. Une prévalence plus élevée de certains types de comportements problématiques serait liée à la présence de syndromes génétiques en particulier. Par exemple, un taux plus élevé de comportements d'automutilation chez les personnes présentant un syndrome Smith Magenis, un syndrome de Rett ou un syndrome de Lesh-Nyhan a été observé

(Deb, 1998; Gardner et Sovner, 1994; Nyhan, 1994). Un haut taux de comportements problématiques est associé à la présence d'un syndrome Prader-Willi dont des crises de colère, grattage de la peau, etc. Dykens, Hodapp et Finucane (2000) rapportent que sur un échantillon de 100 personnes ayant le syndrome Prader-Willi, 88 présentaient des crises de colère. Chez les personnes présentant le syndrome du X-fragile, les comportements problématiques tels que de l'hyperactivité, des comportements stéréotypés, des comportements d'automutilation sont observés (Dykens, Hodapp et Finucane, 2000).

Niveau de sévérité du retard mental. Les personnes ayant un retard mental léger démontreraient moins de comportements problématiques que les personnes ayant un retard plus sévère. Ainsi, plus le niveau de retard mental est important, plus les personnes auraient tendance à émettre des comportements problématiques (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy et Eyman, 1990; Crocker *et al.*, sous presse; Gardner et Moffat, 1990; Marineau, St-Maur et Renaud, 1995; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003). Les personnes présentant un niveau de retard mental plus sévère présenteraient davantage de comportements d'automutilation et de comportements stéréotypés tandis que les personnes dont le niveau de sévérité serait plus léger présenteraient plus de comportements agressifs envers les autres (Crocker *et al.*, sous presse; Emerson 2001; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003).

Déficits additionnels. En plus des incapacités qu'entraîne la présence d'une déficience au plan intellectuel, certains autres déficits ou troubles viennent augmenter le risque de présenter des comportements problématiques : une déficience auditive ou visuelle (Emerson, 2001), des déficits de la communication réceptive et/ou expressive (ex. : Appelgate, Matson et Cherry, 1999; Bosh, 2001; Bott, Farmer et Rhode, 1997; Borthwick-Duffy, 1994b; Dura, 1997; Durand, 1990; Gardner et Moffat, 1990; Kevan, 2003; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003), de pauvres habiletés sociales (ex. : Appelgate, Matson et Cherry, 1999; Dee Ducan et al., 1999; Gardner et Moffat, 1990; Kuhn et al., 2001), la présence de problèmes de santé mentale (ex. : Bihms, Poindexter et Warren, 1998; Borthwick-Duffy, 1994a; Charlot, 1997; Dekker, Koot, Van der Ender et Verhulst, 2002; Dosen et Day, 2001; Holden et Gitlesen, 2002; Moss *et al.*, 2000), la présence d'un trouble autistique (Mc Clintock, Hall et Oliver,

2003) et la présence d'épilepsie (Nubukpo, Clément et Preux, 2003; Emerson, 2001; Roberts, Yoder et Kennedy, 2005).

Ces facteurs de risque ne sont pas nécessairement des causes premières des comportements problématiques, mais des facteurs qui prédisposeraient à en augmenter l'occurrence (Gardner et Sovner, 1994) lorsque d'autres éléments déclencheurs ou contributeurs psychologiques, biomédicaux ou environnementaux sont présents (Gardner, 2002). Les causes de ces comportements sont pour leurs parts complexes et plusieurs éléments peuvent être nommés.

Étiologie

L'Abbé et Morin (2001) tentent de faire l'inventaire des causes possibles en les divisant en deux grandes catégories soit les variables reliées à la personne et celles reliées à l'environnement (voir l'appendice A pour la liste des variables). Dans les variables reliées à la personne se retrouvent les variables médicales, troubles mentaux et caractéristiques personnelles. Comme exemple de caractéristique personnelle, il est possible de mentionner une faible capacité d'autocontrôle, une faible estime de soi ou un seuil aberrant de motivation. Dans le même ordre d'idées, Gualtieri (1988) évoque les capacités limitées des personnes ayant un retard mental à faire face aux pressions sociales et aux exigences de la vie quotidienne. De plus, les personnes ayant un retard mental font peu d'apprentissages qui pourraient les amener à développer certaines habiletés dans de simples situations de résolution de problèmes étant donné qu'elles ont vécu et vivent peu d'expériences (Nezu, Nezu et Weiss, 1992).

Dans la catégorie des variables reliées à l'environnement, se retrouvent les variables écologiques, psychosociales et de gestion (ex. : formation du personnel, gestion du stress des intervenants). L'Abbé et Morin (2001) mentionnent aussi qu'il peut exister d'autres variables qui ne sont pas énumérées dans cette liste. De plus, il est important de souligner qu'aucune des variables énumérées ne provoque automatiquement un comportement agressif : par exemple des douleurs ne provoquent pas systématiquement des comportements agressifs mais dans certains cas peuvent être un facteur contributeur.

Les comportements problématiques constituent un phénomène complexe qui exige davantage qu'une analyse par un modèle comportemental et biologique, ils demandent une

investigation plus étendue des divers processus en jeu tels que développementaux, neurobiologiques, psychiatriques et écologiques (Emerson, 2001). Étant donné la diversité et la complexité des causes possibles des comportements problématiques, une analyse fonctionnelle multidimensionnelle s'impose.

Analyses des comportements problématiques dans un contexte multimodal

Selon Gardner (2002), les comportements problématiques sont des symptômes non spécifiques de conditions psychologiques, biomédicales ou environnementales. Ici, le terme symptôme est utilisé afin de mettre l'accent sur le comportement en tant qu'expression ou résultat des antécédents ou des conditions le contrôlant. Cette vision est particulièrement importante, car les interventions ne viseront pas le comportement en tant que tel, mais plutôt ses causes et ses effets (renforcements). Le terme non spécifique met l'accent, pour sa part, sur le fait qu'il n'y a pas qu'un seul et simple mécanisme universel biomédical et psychosocial sous-jacent au problème de comportement. Ce qui exige une compréhension des facteurs déclencheurs, contributeurs et renforçateurs favorisant l'émission des comportements problématiques par une évaluation multidimensionnelle individualisée de la problématique. Pour réduire un comportement problématique, l'intervention doit considérer le contexte unique de la personne (environnemental, interpersonnel, intrapersonnel, biomédical et psychologique) dans lequel le comportement se produit.

Pour qu'un traitement soit efficace, il doit tenir compte de la complexité du problème de la personne et de la situation dans laquelle il se produit, de tout ce qui interagit avec la personne (environnement, médication, caractéristiques de la personne, trouble physique et/ou psychologique. etc.). S'en tenir au diagnostic psychiatrique est dangereux puisque cela n'explique rien. Il devient alors facile de tomber dans une tautologie (expliquer les symptômes par le trouble et vice versa) sans avenue. Gardner (2002) propose un modèle multimodal basé sur une approche biopsychosociale qui tente de cerner des facteurs de vulnérabilité et des facteurs évocateurs pouvant influencer l'apparition ou le maintien de comportements problématiques. Selon ce modèle, tout comportement problématique doit être envisagé comme le produit d'une personne présentant des caractéristiques propre (physique et psychologique) et de milieux physiques, sociaux et d'intervention. Il met l'accent sur ce processus dynamique des éléments précédents et souligne que toute occurrence d'un comportement problématique

résulte de celui-ci. Dans le même ordre d'idées, Durand (1990) met l'accent sur divers contextes que ce soit social, physique ou physiologique qui peuvent maintenir l'émission des comportements problématiques. De plus, il décrit l'influence réciproque du comportement sur l'environnement.

Dans ce même ordre d'idée, une étude effectuée par Applegate, Matson et Cherry (1999) démontre que pour la personne présentant un retard mental les comportements problématiques dont les comportements agressifs sont typiquement utilisés comme des moyens d'agir sur son environnement. Les résultats élevés aux sous-échelles *attention*, *tangible* et *évitement* obtenus à l'échelle *Questions About Behavioral Function Scale* (QABF) suggèrent que les personnes présentant un retard mental emploient l'agression pour obtenir ce qu'elles veulent et ce qu'elles ont besoin. Ces résultats ont un impact important sur l'intervention. Ainsi, le développement des habiletés de communication doit être fortement supporté.

Approches d'intervention

Lorsque l'on regarde l'évolution des approches et des philosophies en lien avec l'intervention et la modification du comportement auprès de personnes présentant un retard mental depuis les années 60, il est possible de faire ressortir succinctement quelques étapes importantes. Ainsi, Luiselli (2004) mentionne que vers les années 60 et 70 une première génération d'intervention comportementale a pris de l'importance. La recherche cherchait à établir des techniques ou des procédures pour réduire des comportements problématiques spécifiques. On pouvait voir un début d'analyse fonctionnelle, mais pas effectuée de façon formelle. Finalement, les interventions se basaient principalement sur les conséquences du comportement souvent reliées à des mesures punitives et aversives, dont la surcorrection et les contraintes physiques. Par la suite, on voit apparaître, vers le début des années 80, le débat entre les mesures aversives et non aversives. Une application plus rigoureuse et le développement davantage détaillé de l'analyse fonctionnelle du comportement sont apparus. Dans le même courant, une attention croissante sur les causes biologiques dont celles qui sont médicales est apportée. Ensuite, les procédures de renforcement positif dans le but de réduire les comportements ont pris de l'importance et cela, vers la fin des années 80. Puis, avec les mouvements de la désinstitutionalisation et les philosophies d'intégration, les interventions se

sont davantage centrées sur la prévention, le développement des habiletés, l'influence positive des pairs et le soutien dans différentes sphères du développement (Luisselli, 2004).

Depuis quelques années, l'émergence d'une approche d'intervention nommée *Positive Behavior Supports* (PSB) est apparue. Le PBS vise à augmenter la qualité de vie de la personne et à réduire les comportements problématiques par l'enseignement de nouvelles habiletés en apportant des changements dans l'environnement de la personne tout en augmentant les comportements positifs. Carr *et al.* (1999), dans une récente méta-analyse, définissent les caractéristiques des PBS. Cette approche implique des changements des conditions déficientes de l'environnement (par exemple, les activités, la possibilité de faire des choix) et/ou d'un répertoire pauvre de comportements (par exemple, la communication, les habiletés sociales, l'autogestion) afin d'augmenter les comportements positifs, de changer le style de vie et de diminuer les problèmes de comportement.

La présence de comportements problématiques a des conséquences importantes sur la qualité de vie (Reiss, 1994). Ces comportements contribuent à réduire les interactions sociales et de ce fait, à limiter l'intégration dans la communauté. Cependant, comme le mentionne Crimmins (2000), il est difficile d'établir si les comportements problématiques sont la cause ou l'effet de certaines conditions de vie (peu d'opportunité de faire, peu d'interactions sociales, peu d'autonomie, etc.). Est-ce la présence de comportements problématiques qui limite les interactions sociales (cause) ou est-ce le manque d'interactions sociales significatives qui entraîne des comportements problématiques (effet)? De ce fait, Crimmins souligne que le renversement de ces conditions de vie pourrait contribuer à diminuer les comportements problématiques et augmenter la qualité de vie; que les comportements problématiques soient la cause ou l'effet.

Dans cette perspective, Scotti *et al.* (1996) ont effectué une revue de la recherche sur l'intervention visant la réduction des comportements problématiques. Ils mentionnent l'importance de chercher activement des effets plus larges aux interventions que de les axer seulement sur le comportement lui-même. Viser des effets plus larges inclut d'évaluer non seulement les conséquences de l'intervention sur les comportements, mais aussi de chercher activement des effets sur un changement de style de vie, une augmentation des comportements appropriés, un développement maximum de son autonomie, une intégration et une participation à la communauté et, dans une perspective globale, viser une augmentation de la

qualité de vie (Koegel, Koegel et Dunlap, 1996; Scotti *et al.*, 1996; Wagner, 2002). Ainsi, l'augmentation de la qualité de vie devrait être une des composantes importantes de toute intervention visant la réduction de comportements problématiques (Scotti *et al.*; Crimmins, 2000). Dans cette optique, la planification du soutien dans le but général d'améliorer le fonctionnement, le bien-être et la qualité de vie devient une solution pertinente à envisager pour tenter de réduire les comportements problématiques.

Relation entre le soutien et les comportements problématiques

Luckasson *et al.* (2002) soulignent que des facteurs contextuels, comme l'environnement dans lequel l'individu vit, apprend, travaille, socialise, etc., influenceront son degré de fonctionnement et sa participation. Certains environnements peuvent ne pas fournir le soutien adéquat (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Il est important de porter une attention aux différents facteurs qui influencent le fonctionnement de la personne et l'occurrence des comportements problématiques. Par conséquent, connaître les besoins de soutien pour une personne présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques pourrait s'avérer déterminant pour favoriser l'augmentation de sa qualité de vie et tenter de réduire les incapacités résultant de l'écart entre les capacités de la personne et les exigences de son environnement. Déterminer la nature et l'intensité du soutien requis permettrait de mettre en place un plan de soutien individualisé. La mise en place de mesures de soutien appropriées pourrait réduire l'occurrence des comportements problématiques par l'amélioration générale de son fonctionnement, de son bien-être et de sa qualité de vie. Cette amélioration générale du fonctionnement passe par un ensemble de mesures de soutien qui peut viser entre autres, des changements dans son environnement, la participation à des activités de loisirs préférés ou le développement de nouvelles habiletés. Par exemple, la mise en place de soutien personnalisé et continu pour l'apprentissage de nouvelles habiletés en lien avec les interactions sociales ou le maintien du bien-être émotionnel pourrait réduire l'occurrence des comportements problématiques.

À notre connaissance, il existe peu d'études ayant exploré le lien entre les besoins de soutien et les comportements problématiques. Ainsi, dans une perspective de prévention et

d'intervention globale, cette étude vise à explorer les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques.

Objectifs de l'étude

La présente étude s'intéresse à la relation entre les besoins de soutien et les comportements problématiques chez une population présentant un retard mental afin d'avoir une meilleure compréhension clinique des relations entre les besoins de soutien et les comportements problématiques. Cette étude exploratoire souhaite répondre à la question suivante : existe-t-il certains besoins de soutien spécifiques associés à la présence et à la gravité de comportements problématiques?

Pour répondre à cette question, deux instruments de mesure ont été utilisés. Le SIB-R a été privilégié comme instrument pour mesurer les comportements problématiques dans le cadre de cette étude. La passation de cette échelle est rapide. De plus, elle fournit un portrait général des comportements problématiques tout en tenant compte de la fréquence et de la gravité de ces comportements pour une population de personnes présentant un retard mental. Cette échelle peut être utilisée auprès de toutes les personnes présentant un retard mental quel que soit le niveau de sévérité du retard mental. Pour évaluer l'intensité et le profil des besoins de soutien, le SIS a été sélectionné. D'autres instruments fournissent un niveau de soutien et intègrent des données sur les comportements adaptatifs et problématiques. Toutefois, ils ne déterminent pas de façon détaillée l'intensité et les besoins de soutien tout en tenant compte de l'ensemble des facteurs qui influencent les besoins de soutien tels le milieu et les activités de vie. Cependant, il n'existe pas de version française du SIS. Donc, dans un premier temps, une traduction et une adaptation culturelle du SIS ont été effectuées. Le processus de traduction et d'adaptation culturelle de test en psychologie ainsi que les biais possibles et les équivalences à atteindre sont présentés pour justifier le choix de la méthode utilisée pour traduire et adapter le SIS à une population francophone du Québec.

Processus de traduction et d'adaptation culturelle de test en psychologie

En psychologie, l'utilisation de tests pour tenter de mesurer des concepts est un aspect méthodologique important à considérer autant sur le plan clinique qu'au niveau de la recherche. Au Québec, lorsqu'on veut évaluer une population francophone, on est quelque peu désavantagé. Il est facile de constater que le nombre de tests psychologiques validés en français pour une population québécoise est limité et parfois même inexistant pour certains sujets. Cet état de fait amène un intérêt grandissant pour la traduction d'instruments psychométriques. Dans cette partie, les concepts d'adaptation et de traduction seront définis, puis les méthodes de traduction, les biais et les équivalences entre la version originale et la version traduite seront abordés.

Concepts d'adaptation et de traduction

Il est important, dans un premier temps, de faire la différence entre les termes adaptation et traduction d'instrument. Le terme adaptation inclut toutes les activités qui ont pour but de juger si un test mesure le même concept dans des langues et des cultures différentes, de sélectionner les traducteurs, de décider quelles sont les accommodations nécessaires pour qu'un test soit utilisable dans une autre langue, de vérifier l'équivalence de la version adaptée du test. Le terme traduction, pour sa part, réfère seulement à une étape du processus d'adaptation et même à cette étape, le terme adaptation est souvent un terme plus approprié que le terme traduction pour décrire le processus réel qui a lieu (Hambleton, 2005). Hambleton et Patsula (2000) mentionnent que le terme adaptation est préférable au terme traduction parce que le terme adaptation reflète davantage ce qui doit être fait pour utiliser un test qui est construit dans une autre langue et dans une autre culture. Le terme adaptation est plus flexible en tenant compte des substitutions plus complexes de mots que la traduction mot pour mot, de sorte que la signification prévue soit maintenue à travers les différentes langues (Sireci, Patsula et Hambleton, 2005).

Méthodes de traduction et d'adaptation

Des progrès substantiels ont été accomplis en ce qui a trait à la traduction et l'adaptation de test en psychologie depuis le début des années 50. Cependant, encore

aujourd'hui, peu d'attention est portée aux problèmes de traduction même dans des études internationales comparatives. On retrouve plusieurs méthodes et procédures de traduction et d'adaptation culturelle d'instruments de mesure dont celles Haccoun (1987) et Vallerand (1989). Massoubre *et al.* soulignent que la plupart de ces propositions méthodologiques peuvent être adaptées et modifiées selon les objectifs de la traduction et selon l'instrument à traduire. Ils mentionnent aussi que la majorité des traductions de tests peuvent être réalisées avec succès si l'on s'entoure des précautions de validation adéquates.

Deux méthodes semblent plus populaires soit la traduction *Forward* et la traduction *Backward* ou retraduction (aussi nommée rétrotraduction). De nombreux chercheurs utilisent seulement une simple traduction littérale ou la retraduction (Massoubre *et al.*, 2002). La retraduction (*Backward translation*) est effectuée par différents traducteurs; un qui traduit le test dans la langue cible et l'autre qui retraduit cette version dans la langue source. Ensuite, les deux versions du test dans la langue source, soit la version traduite et la version originale, sont comparées. Cette procédure favorise une équivalence des deux versions, cependant elle encourage la traduction littérale et ne tient pas compte de certaines des spécificités de la culture pour laquelle la traduction est effectuée (Hambleton et Jong, 2003). Tandis que la traduction *Forward* consiste en une première traduction effectuée par une personne ou préférablement par un groupe de personnes de la langue source à la langue cible. Puis, l'équivalence des deux versions est jugée par un deuxième groupe.

Massoubre *et al.* (2002) soulignent que traduire implique le passage d'un univers source, incluant un langage, une culture et un espace sémantique propre, à un univers cible semblable et différent à la fois. Le but de la traduction des tests est d'obtenir deux versions équivalentes à l'aide de la traduction et une adaptation du test à l'univers cible, ce que la traduction littérale ne permet pas toujours. Le traducteur ne doit pas faire une simple traduction littérale mais tenter de reproduire le sens des items, car la traduction directe dite littérale porte son attention seulement sur des similarités linguistiques et ignore les problèmes liés aux construits (Arce-Ferrer et Ketterer, 2003). Ainsi, l'utilisation de ce type de méthode peut amener l'utilisation naïve d'instruments existants sans tenir compte des aspects spécifiques du phénomène étudié de la culture cible. Des conclusions basées sur des concepts pertinents uniquement dans la culture source peuvent être posées et limiter l'étude de concepts spécifiques de la culture cible. La méthode courante de retraduction est insuffisante et doit être

accompagnée au minimum d'un prétest et d'une révision à chaque étape par un comité d'experts. La présence d'experts monolingues est aussi indispensable pour vérifier les moindres détails dans la langue cible, là où les experts bilingues peuvent échouer (Massoubre *et al.*, 2002).

Biais

Les méthodes recommandées par plusieurs auteurs tels que mentionnés ci-dessus tentent dans la mesure du possible de réduire les biais et d'augmenter ces équivalences, mais ne les éliminent pas tous. Un biais est souvent associé à une présence de facteurs nuisibles qui affectent de façon inattendue et indésirable les sources de variance. Ces biais perturbent directement la qualité de la traduction et de l'adaptation et par conséquent, la validité et la fidélité de la version traduite, et ce, à différents niveaux. Dans l'ensemble, il existe trois types de biais : biais de construit, biais de méthode, biais d'item (Sireci, Patsula et Hambleton, 2005; Van De Vijver et Poortinga, 2005).

Biais de construit. Ce type de biais réfère aux différences du construit psychologique évaluées à travers les groupes culturels. Il peut être dû à une faible similarité de la définition du construit à travers les cultures ou à une différence du comportement associé aux concepts évalués. Par exemple, le concept d'intelligence peut varier d'une culture à l'autre.

Biais de méthode. Pour sa part, ce type de biais réfère à tous les aspects méthodologiques qui peuvent avoir un effet négatif sur la variance. Les biais de méthode se rapportent à l'administration de l'instrument (formats d'items, consignes de passation, mode de passation, etc.) (Massoubre *et al.*, 2002). Il y a deux formes de biais reliés à la méthode soit le biais de l'instrument et de l'administration. Le biais de l'instrument comprend toutes les propriétés de l'instrument qui ne sont pas le sujet de l'étude, mais qui peuvent induire des différences dans les résultats du test, par exemple la familiarité avec le format de la réponse qui est demandée comme de répondre sur une échelle de Likert. Le biais relié à l'administration réfère aux difficultés avec les instructions ou tout autre problème de communication entre la personne qui administre le test et celui qui est évalué, par exemple, lorsque la personne qui administre le test ne communique pas dans la langue maternelle de la personne évaluée (Geisinger, 2003). Ce type de biais peut être aussi dû à des différences dans l'environnement physique lors de l'administration, aux différences dans les styles de réponses

d'une culture tels la désirabilité sociale, l'acquiescement ou la prépondérance à coter aux extrêmes (Massoubre *et al.*, 2002).

Biais d'item. Ce type de biais, aussi appelé *Differential Item Functioning* (Allalouf, 2003) affecte les items de façon séparée comparativement aux biais de méthode ou de construit qui eux affectent le test de façon plus générale. Une pauvre traduction est habituellement la source la plus importante de création de ce type de biais. Toutefois, des items ambigus et qui nuisent à la clarté de l'item peuvent aussi être une source de ce biais (Geisinger, 2003; Massoubre *et al.*, 2002).

Autre biais. Un autre biais qu'il est possible de mentionner et qui bouleverse directement la généralisation des résultats est le biais de l'échantillon. Ce type de biais réfère à l'inégalité de la représentativité des échantillons de la population des différentes cultures. Ainsi, les différences observées ne seraient pas dues à la comparaison des groupes culturels en tant que tel, mais dues à la différence entre des échantillons différents.

Équivalences

Chacun des biais mentionnés ci-dessus doit être pris en compte et relié aux différentes formes d'équivalence (Massoubre *et al.*, 2002). Ces biais vont affecter directement la capacité à comparer les scores obtenus dans les différents groupes culturels. L'équivalence est donc la conséquence des différents biais mentionnés ci-dessus (Van de Vijver et Portinga, 2005).

Équivalence clinique : Formuler de fausses conclusions. Un désavantage majeur de la traduction, c'est que les chercheurs risquent de tirer des conclusions sur l'évaluation d'un concept qui est adéquat pour une culture, mais pas du tout ou partiellement adéquat pour une autre (Hambleton et Patsula, 2000). Tel que mentionné précédemment, Massoubre *et al.* (2002) rapportent que de nombreux chercheurs utilisent seulement la traduction et la retraduction comme méthode de traduction. L'utilisation de ce type de méthode peut amener l'utilisation naïve d'instruments existants sans tenir compte des aspects spécifiques du phénomène étudié de la culture cible, imposer des conclusions basées sur des concepts pertinents uniquement dans la culture source et limiter l'étude de concepts spécifiques de la culture cible. Avant de traduire, la cohérence des objectifs d'utilisation de l'instrument dans la langue cible et dans la langue source doit donc être vérifiée. En psychiatrie transculturelle, il faut d'abord définir l'équivalence clinique des symptômes, puis évaluer l'équivalence

linguistique (Massoubre *et al.*, 2002). Il est important de s'assurer que le construit psychologique évalué à travers les groupes culturels est équivalent (Van Vijver et Portinga, 2005).

Équivalences linguistiques. La traduction d'un test d'une langue à l'autre est potentiellement source de plusieurs erreurs qui diminuent la fidélité de la mesure. Les sources majeures d'erreur incluent une incompetence des traducteurs, une pauvre traduction causée par des problèmes avec la retraduction (Arnold et Matus, 2000). En ce qui a trait aux traducteurs, ils doivent très bien connaître la langue source et encore mieux la langue cible. Il est préférable qu'ils traduisent dans leur langue maternelle et qu'ils aient une expérience de la culture du pays où le test doit être utilisé (Sireci et Allalouf, 2003). De plus, de nombreux dialectes existent, et ce, même dans une même langue cible, ce qui crée des confusions nécessitant à chaque fois une traduction. Chaque groupe dialectal et culturel peut être traité comme une langue, ce qui est particulièrement lourd et potentiellement source d'erreur. Par exemple, le français parlé en France devrait être traduit dans un autre français pour répondre à un autre groupe culturel (Massoubre *et al.*, 2002).

Il est important de s'assurer que les items sont équivalents de la langue source à la langue cible. Il est primordial que les traducteurs aient une bonne connaissance de la langue cible utilisée par les destinataires du test afin de s'assurer de l'équivalence sémantique (Massoubre *et al.*, 2002). Certaines expressions familières et idiomatiques de la langue source qui sont parfois impossibles à traduire littéralement, surtout au niveau émotif et social, doivent être remplacées dans la langue cible par des expressions équivalentes au niveau sémantique, stylistique et syntaxique. Dans un questionnaire « out of sight, out of mind » avait été traduit par « invisible et aliéné », l'équivalent français serait « loin des yeux, loin du coeur » (Massoubre *et al.*, 2002). De plus, en français, il s'avère difficile de traduire toute la subtilité de certains termes anglais tels : *self-regulation*, *self-management* et *self-determination*.

L'objet ou l'expérience culturel auquel fait référence l'item source doit correspondre dans l'item cible. Dans le cas contraire, il faudrait prévoir des substitutions ou la suppression d'items. Par exemple, « utiliser sa propre voiture » a été remplacé dans la version brésilienne du *Health Assessment Questionnaire* par « utiliser les transports en commun », car les Brésiliens ont rarement d'automobile (Massoubre *et al.*, 2002).

De plus, deux termes sémantiquement semblables dans la langue cible et dans la langue source peuvent être conceptuellement différents dans les cultures correspondantes et ne pas générer les mêmes inférences. Par exemple, les mots « cousin » et « frère » ont un sens plus large dans les pays en voie de développement que dans les cultures occidentales. Le terme « aide sociale » ne recouvre pas fidèlement les mêmes champs en allemand et en français. (Massoubre *et al.*, 2002).

Allalouf (2003) souligne cinq causes qui expliqueraient pourquoi des items ne sont pas équivalents lors des analyses. Ces cinq causes résument bien les difficultés rencontrées qui affectent l'équivalence linguistique lors de la traduction et qui en affectent la qualité : difficulté des mots, contenu, format, relation idiomatique et forme grammaticale.

Équivalence psychométrique. Le processus de traduction et l'adaptation est une démarche complexe qui demande plusieurs considérations dont un processus complet de validation. Selon l'*American Psychological Association* (1996), les propriétés psychométriques ne doivent pas être considérées a priori comme comparables d'un langage à l'autre. Il ne faut pas présumer qu'une version traduite sera équivalente par rapport au contenu, à la fidélité et à la validité de la version originale. Vallerand (1989) affirme : « Une traduction d'un instrument psychologique ne demeure que cela, une traduction, et n'assure en rien la validité et la fidélité de l'instrument dans la culture canadienne-française » (p.663). Par conséquent, l'équivalence psychométrique de la version traduite devrait toujours être faite pour la population cible. Allalouf (2003) précise que lorsque l'on traduit un test d'une langue source à une langue cible, les deux versions ne sont généralement pas équivalentes au plan psychométrique.

La validité et la fidélité des versions traduites doivent être établies comme n'importe quel autre test psychologique (Arnold et Matus, 2000). Des analyses factorielles devront premièrement être effectuées afin de vérifier empiriquement si la structure factorielle de la version traduite reproduit bien sur le plan statistique la structure factorielle de la version originale. L'analyse fonctionnelle facilite la compréhension des différences entre les deux tests et aide les traducteurs à réviser les items qui posent problème (Allalouf, 2003). Pour déterminer la fidélité, la cohérence interne de la version traduite, l'évaluation de la stabilité (fidélité par test-retest) ou l'équivalence interjuge (fidélité intercorrecteurs) doivent aussi être effectuées. L'équivalence des normes est un aspect aussi important à considérer. Il se peut que

les normes originales ne conviennent pas à la population cible et que de nouvelles normes et éventuellement un nouveau point de coupure soient développés pour maximiser la sensibilité et les spécificités du test traduit pour rehausser l'utilité et l'équivalence clinique (Arnold et Matus, 2000). Donc, un processus de validation doit être mis en place que l'on traduise un test existant ou que l'on en crée un autre en partie ou en entier.

Méthode de traduction et d'adaptation par comités de Tassé et Craig

Afin de traduire et d'adapter culturellement le SIS pour un échantillon québécois, la méthode par comités proposée par Tassé et Craig (1999) pour la traduction et l'adaptation d'instruments mesurant les comportements adaptatifs a été choisie dans le but de réduire le plus possible des biais potentiels. Cette méthode de type de traduction *Forward*, consiste en une première traduction effectuée par un comité composé d'experts. Cette traduction est faite de la langue source à la langue cible puis, l'équivalence des deux versions est jugée par un deuxième comité indépendant. Comme le recommande Massoubre *et al.* (2002), cette méthode propose au minimum un prétest et des révisions à chaque étape par un comité d'experts. Les comités sont composés d'experts monolingues et bilingues. Ainsi, la traduction du SIS s'est effectuée selon les sept étapes de la méthode par comités de Tassé et Craig, soit :

1. *Traduction et adaptation du SIS.* Un premier comité (comité 1) composé de six membres dont la chercheure, deux étudiants au doctorat en psychologie, un professeur en psychoéducation et deux psychologues a été constitué. Chaque membre de ce comité, dont la langue maternelle est le français, a effectué une première traduction individuelle de l'instrument.
2. *Consolidation de la traduction et d'adaptation par le comité 1.* Les membres devaient, lors d'une rencontre de groupe, comparer leur traduction individuelle afin d'établir un consensus sur une version préliminaire du SIS.
3. *Validation de la traduction et d'adaptation par le comité 2.* Un deuxième comité de traducteurs indépendants formé de trois psychologues bilingues ayant un Ph.D. a comparé la traduction préliminaire à la version originale. Ce comité a aussi vérifié

l'équivalence de la structure grammaticale de la traduction de même que la justesse culturelle.

4. *Révision et ajustements par les deux comités.* Une rencontre entre les deux comités a eu lieu afin d'établir un consensus sur une version prétest de l'« Échelle d'intensité de soutien » (SIS-F) version traduite du SIS.
5. *Essai pilote de la traduction auprès d'un petit groupe (prétest).* La version prétest a été distribuée à 10 utilisateurs potentiels du SIS-F soit des conseillers cliniques, des psychologues, des psychoéducateurs, des gestionnaires et des travailleurs sociaux. Cette étape avait pour but d'évaluer la clarté des consignes, des items et de la présentation générale du test. Cette évaluation a été réalisée à l'aide d'une échelle de Likert à cinq points tel que recommandé par Tassé et Craig (1999). Ainsi, pour chaque item de l'instrument traduit, le niveau de clarté a été évalué. La grille d'évaluation de la clarté des items était composée de cinq cotes : pas du tout clair (1), peu clair (2), moyennement ou plus ou moins clair (3), clair (4), très clair (5) (Appendice G).
6. *Révision et ajustements de la traduction prétest.* Le premier comité s'est réuni pour évaluer les informations obtenues à l'aide de l'échelle d'évaluation de la clarté des items traduits. Les items dont les répondants ont mentionné qu'ils ne sont pas du tout clairs (1) peu clairs (2), moyennement ou plus ou moins clairs (3) ont été révisés et modifiés par le comité afin d'obtenir une version finale.
7. *Validation et essais cliniques de la traduction finale.* La validité d'un instrument est un élément crucial dans l'évaluation de la qualité d'un test psychométrique (APA, 1996). Ainsi, suite à la traduction de l'instrument, le SIS-F a été complétée pour 245 personnes cibles (n = 245) pour effectuer une étude de validation de type exploratoire (cinq personnes cibles par item).

Un résumé de la démarche de traduction et d'adaptation se trouve en appendice H.

Présentation des articles

Cette recension synthèse a décrit le retard mental, le concept de soutien et celui de comportements problématiques et les liens entre ces différentes notions ont également été explicités. De plus, les éléments théoriques reliés au processus de traduction et d'adaptation culturelle ont été exposés. Pour faire suite à cette introduction générale, les deux études sont présentées sous forme d'articles. Le premier article intitulé « Traduction et adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale* » a été traduit en anglais (appendice O) et soumis pour publication dans la revue *American Journal on Mental Retardation*. Cet article présente une étude portant sur la traduction et l'adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale* qui ont été réalisées à l'aide de la méthode par comités de Tassé et Craig (1999) afin d'évaluer l'intensité des besoins de soutien pour une population francophone du Québec présentant un retard mental. Des analyses factorielles de type exploratoire et des mesures de validité et de fidélité ont été effectuées sur un échantillon de 245 personnes de 16 ans et plus présentant un retard mental afin de valider la version traduite de l'« Échelle d'intensité de soutien (SIS-F) ». Cette étude permet de conclure que la version traduite, soit le SIS-F, permet l'évaluation, auprès d'une population québécoise francophone, de l'intensité des besoins de soutien et aide à la planification du soutien.

Le deuxième article présente les résultats d'une étude effectuée auprès de 245 personnes de 16 à 75 ans présentant un retard mental. Intitulée « Étude exploratoire sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques. », elle vise à explorer les besoins de soutien de ces personnes présentant des comportements problématiques. Elle tente donc d'explorer la relation entre les besoins de soutien et les comportements problématiques chez une population présentant un retard mental afin d'avoir une compréhension clinique plus complète. Plus précisément, cette étude propose de vérifier si des besoins de soutien sont associés de façon différentielle à la présence de comportements problématiques évalués à l'aide du *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman et Hill, 1996). De plus, étant donné que la prévalence des comportements varie selon le niveau de sévérité du retard mental et que les corrélations entre le QI, les comportements adaptatifs et les besoins de soutien sont fortes, cette étude tente de vérifier si la nature des besoins de soutien associée à la présence de

comportements problématiques est différente selon les niveaux de sévérité du retard mental. Cet article écrit préalablement en français a été traduit en anglais (appendice P) pour être soumis au *Journal of Intellectual Disabilities Research*.

Les instruments de cueillette de données utilisés dont un formulaire d'information générale sur les sujets, la partie sur les comportements problématiques du SIB-R version française, l'Échelle d'intensité de soutien (traduction du SIS) et le guide de l'intervieweur se trouvent en appendice. De plus, on y retrouve toutes les lettres utilisées lors de l'expérimentation : le résumé du projet, les formulaires de consentement, le formulaire d'engagement de la part des intervieweurs à respecter la confidentialité, de même qu'un résumé de la démarche de cueillette de données.

Étude 1 : Traduction et adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale*

RÉSUMÉ

Une traduction et une adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale* ont été réalisées à l'aide de la méthode par comités de Tassé et Craig (1999) afin d'évaluer l'intensité des besoins de soutien pour une population francophone du Québec présentant un retard mental. Les analyses factorielles de type exploratoire effectuées sur un échantillon de 245 personnes de 16 ans et plus présentant un retard mental suggèrent fortement une structure avec un facteur prédominant. Pour des fins de comparaison, une structure à cinq facteurs semblables à la structure de la version originale a été extraite. La cohérence interne est excellente soit 0,98 et comme dans la version originale, les corrélations avec l'âge et avec le niveau de sévérité du retard mental démontrent une bonne validité de construit. Ainsi, il est possible de conclure que le SIS-F permet l'évaluation de l'intensité des besoins de soutien et aide à la planification du soutien.

Traduction et adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale*

Les dernières années ont été marquées par des changements importants dans la façon de considérer la personne présentant un retard mental. En effet, une meilleure compréhension du concept de soutien a émergé de même qu'une meilleure connaissance de son utilisation pour réduire l'écart entre les demandes de l'environnement et les capacités d'un individu (Schalock, 1995). Le ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS, 2001) dans sa politique *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches* met aussi l'accent sur cette interaction entre la personne et son environnement comme cible de l'intervention. Le ministère souligne l'importance d'agir dans le milieu de vie de la personne et sur les obstacles posés par les divers systèmes afin de favoriser sa participation, améliorer sa qualité de vie et son bien-être. Pour que la personne développe son potentiel et s'intègre dans la communauté, il propose que celle-ci reçoive un soutien particulier et continu.

L'utilisation judicieuse du soutien pourrait réduire l'écart entre les capacités de la personne et les exigences de son environnement, augmentant ainsi son niveau de fonctionnement et réduisant du fait son handicap (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Pour cibler adéquatement les besoins de soutien ainsi que pour définir la nature et l'intensité de ceux-ci, une évaluation est nécessaire. Le *Supports Intensity Scales* (SIS) permet d'évaluer l'intensité des besoins de soutien afin de les organiser (Thompson *et al.*, 2002). Pour identifier de façon systémique les besoins de soutien, il ne semble pas exister à notre connaissance au Québec d'instruments standardisés permettant de déterminer l'intensité et les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental dans les divers domaines de vie et tenant compte des différents facteurs pouvant influencer les besoins de soutien. Il s'avère donc judicieux de se doter d'un tel instrument en français pour le Québec. Ainsi, cette étude présente une traduction et une adaptation culturelle de même que la validation du *Supports Intensity Scale* (SIS ; Thompson *et al.* 2002).

Retard mental et soutien

Plusieurs systèmes de classification présentent des définitions du retard mental (DSM- IV-TR, CIM, AAMR). L'AAMR, depuis de nombreuses années, est le chef de file dans le domaine du retard mental. Nous nous attarderons ici à préciser la définition proposée par l'AAMR en 2002 de même que le lien avec le concept de soutien. Le retard mental est défini comme « ...une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. » (Luckasson *et al.*, 2002/2003 p. 15). Cette définition souligne que le retard mental est une incapacité qui affecte le fonctionnement individuel d'une personne dans un contexte donné et que le fonctionnement d'une personne peut être amélioré si elle reçoit un soutien adéquat et personnalisé de façon soutenue.

C'est en 1992, dans le 9^e manuel de la définition du retard mental de l'AAMR, que Luckasson *et al.* ont pour la première fois proposé un nouveau système de classification basé sur l'intensité des besoins de soutien. Ce système de classification reflétait bien le changement vers une définition plus fonctionnelle, dont l'accent était mis sur l'effet du soutien sur le fonctionnement. Ce système présentait un changement majeur par rapport aux systèmes antérieurs, car la personne présentant un retard mental n'est plus groupée en termes de score obtenu de QI.

Processus d'évaluation des besoins de soutien. Une évaluation du soutien peut inclure divers outils et instruments de planification individualisée de soutien. La planification des besoins de soutien devrait être effectuée via une analyse systémique des désirs de l'individu, ce qui permettra de réduire les conditions d'incapacité de la personne et facilitera ainsi la réalisation de ses désirs (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Le but de l'évaluation de l'intensité des besoins de soutien est de définir une offre de soutien afin d'atteindre une amélioration notable dans une ou plusieurs habiletés individuelles dont l'indépendance, les relations interpersonnelles, les contributions sociales, la participation scolaire et communautaire ainsi que le bien-être personnel (Thompson *et al.*, 2002). Le *Supports Intensity Scale* (Thompson *et al.*, 2004) est un instrument qui, intégré dans un processus

d'évaluation, permet de déterminer les besoins de soutien d'un individu. D'autres instruments tels les *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman et Hill, 1996), *Inventory for Client and Agency Planning* (Bruininks, Hill, Weatherman et Woodcock, 1986), le *Supports : Classification and Assessment of Needs* (Riches, 2003) et au Québec la *Grille d'orientation résidentielle* (Girard, Labbé et Tremblay, 2000) mesurent l'intensité des besoins de soutien.

Instruments qui permettent d'évaluer les besoins de soutien. Les *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R) et l'« *Inventory for Client and Agency Planning* (ICAP) fournissent une grande variété de scores des comportements adaptatifs et des comportements problématiques. Les deux échelles fournissent six niveaux de soutien (d'aucun à dominant) évalués sur un rang de 0 à 100 en lien avec l'évaluation des comportements adaptatifs et problématiques. Il existe une version du SIB-R traduite en français par Aunos *et al.* (2000), cependant celle-ci n'a pas fait l'objet d'un processus de validation. Le *Supports : Classification and Assessment of Needs* (SCAN) fournit aussi des niveaux d'intensité de soutien comparables au ICAP et au SIB-R basés sur les comportements adaptatifs, la communication, les soins physiques de base, les soins médicaux et les comportements problématiques.

Le ICAP, le SIB-R et le SCAN fournissent une mesure indirecte de l'intensité du soutien. Le résultat global qui se traduit en niveaux d'intensité de soutien se base principalement sur les comportements adaptatifs et problématiques de la personne. Il ne considère pas tous les facteurs qui peuvent influencer les besoins de soutien. Thompson et al. (2004) mentionnent que le nombre et la complexité des activités de vie ainsi que des milieux de vie dans lesquels vit et participe la personne sont des facteurs pouvant influencer les besoins de soutien.

Au Québec, il est possible de mentionner la *Grille d'orientation résidentielle* (GOR) (Girard, Labbé et Tremblay, 2000) qui permet de mesurer l'intensité et la complexité des besoins d'un usager en vue du choix d'une ressource résidentielle adéquate. Cet instrument basé principalement sur les caractéristiques physiologiques, médicales, émotives et comportementales d'une personne permet d'obtenir des informations objectives dans le but de préparer spécifiquement l'orientation de celle-ci vers une ressource d'hébergement

convenant à ses besoins. Cependant, cet instrument est spécifique à l'évaluation des besoins de soutien pour aider au choix d'un type d'hébergement adéquat et non pour couvrir les besoins de soutien dans tous les domaines d'activités de vie.

Supports Intensity Scale. En lien avec la définition de l'AAMR 2002, le *Supports Intensity Scale* (SIS) (Thompson *et al.*, 2002) permet d'évaluer directement l'intensité des besoins de soutien reliée à plusieurs domaines d'activités de vie, et ce, en considérant tous les facteurs et non seulement les compétences de la personne ou la présence de comportements problématiques qui peuvent influencer les besoins de soutien.

Le SIS est divisé en trois parties, soit :

1. Une échelle des besoins de soutien. Elle est composée de six domaines de soutien soit les activités de la vie quotidienne, communautaires, d'apprentissage, reliées au travail, reliées à la santé et la sécurité et les activités sociales.
2. Une échelle supplémentaire de protection et de défense des droits.
3. Une évaluation des besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental, car certaines conditions médicales ou comportements problématiques requièrent un niveau maximal de soutien indépendamment de l'intensité des besoins de soutien dans les autres domaines de vie. Elle est composée de quatre domaines médicaux, soit les soins respiratoires, l'assistance alimentaire, les soins de la peau et les autres besoins médicaux exceptionnels ainsi que de quatre domaines reliés aux comportements, soit les comportements destructeurs dirigés vers les autres, les comportements destructeurs dirigés vers la personne elle-même, les conduites sexuelles inadéquates et autres.

Pour la première et la deuxième parties, la cotation se fait en fonction de trois échelles divisées en cinq points (0 à 4) permettant d'évaluer la fréquence, la durée du soutien lors d'une journée typique ainsi que le type de soutien, et ce, pour chacun des sept domaines de vie. Toutefois, seule l'intensité du besoin pour la troisième partie est évaluée sur une échelle divisée en trois points (0 à 2) en fonction du soutien nécessaire (aucun soutien, soutien occasionnel ou soutien intensif).

L'administration du SIS nécessite environ 30 à 45 minutes et il a été conçu pour des personnes de 16 ans et plus présentant un retard mental ou ayant une incapacité de développement associée. L'entrevue et la gestion du SIS doivent être réalisées par une

personne qualifiée. Cette personne doit avoir une formation universitaire tels psychologue, travailleur social, psychoéducateur et avoir plusieurs années d'expérience de travail direct auprès des personnes présentant un retard mental. Ce professionnel complète le SIS lors d'une entrevue semi-structurée. Les auteurs suggèrent que le SIS soit complété par au moins deux répondants. Ce répondant doit connaître la personne depuis au moins trois mois et avoir eu récemment l'opportunité d'observer celle-ci à plusieurs moments. Le répondant peut être la personne elle-même, un parent, un intervenant, un éducateur en plateau de travail, un enseignant ou tout autre personne qui travaille ou vit avec la personne à évaluer et connaît ses besoins spécifiques de soutien.

Le SIS a été développé en plusieurs étapes dont une recension des écrits scientifiques pertinents puis l'utilisation de la méthode *Q-sort* afin de déterminer les catégories des indicateurs appropriés aux domaines de soutien. La validation a été réalisée auprès de 1 306 personnes présentant un retard mental ou ayant une incapacité de développement associée, demeurant dans 33 états des États-Unis et deux provinces canadiennes soit la Colombie-Britannique et l'Ontario. Les données psychométriques sont disponibles pour la première partie. La cohérence interne est très forte, l'alpha se situe entre 0,95 à 0,99 pour chaque sous-échelle et est de 0,99 pour l'ensemble de l'instrument. La fidélité test-retest a été effectuée auprès de 106 personnes de 21 à 83 ans, trois semaines après la première passation de l'échelle. Dans l'ensemble, la fidélité test-retest est excellente ($r = 0,79$). En ce qui trait à la fidélité inter-répondant ($r=0,87$) et inter-intervieweur ($r=0,90$), elles se sont avérées excellentes lors d'une étude subséquente (Tassé, Thompson et McLaughlin, 2006 mai). Ces auteurs mentionnent que selon les différentes données recueillies, la fidélité du SIS est excellente. Ce niveau de fidélité peut-être utilisé avec un niveau adéquat d'accord et de cohérence (Tassé, Thompson et McLaughlin, 2006 mai).

Processus de traduction et d'adaptation culturelle

L'utilisation d'un test dans une autre langue nécessite plus qu'une simple traduction. Le processus de traduction et d'adaptation est une démarche complexe qui demande plusieurs considérations, dont un processus complet de validation. Il est important, dans un premier temps, de faire la différence entre les termes adaptation et traduction d'instruments. Le terme adaptation inclut toutes les activités pour juger si un test mesure le même concept dans des langues et des cultures différentes, pour sélectionner les traducteurs, pour décider quelles sont les accommodations nécessaires pour qu'un test soit utilisable dans une autre langue, pour vérifier l'équivalence de la version adaptée du test. Le terme traduction, pour sa part, réfère seulement à une étape du processus d'adaptation. Le terme adaptation est préférable puisqu'il est plus flexible. Le processus d'adaptation tient compte des substitutions possibles de mots afin que la signification de l'item soit maintenue à travers les différentes langues que la traduction mot à mot ne considère pas (Sireci, Patsula et Hambleton, 2005).

Méthodes de traduction. On retrouve plusieurs méthodes et guides qui permettent de standardiser la traduction de tests en psychologie. Deux méthodes semblent plus populaires, soit la traduction *Forward* et la traduction *Backward* ou retraduction (aussi nommé rétrotraduction). De nombreux chercheurs utilisent seulement la traduction directe et la retraduction comme méthode de traduction (Massoubre, *et al.*, 2002). La traduction *Forward* consiste en une première traduction effectuée par une personne ou préférablement par un groupe de personnes de la langue source à la langue cible. Puis, l'équivalence des deux versions est jugée par un deuxième groupe. La traduction par comités soit celle que propose Tassé et Craig (1999) fait partie de ce type de processus. La traduction *Backward* est effectuée par différents traducteurs; un qui traduit le test dans la langue cible et l'autre qui retraduit cette version dans la langue source. Ensuite, les deux versions du test dans la langue source, soit la version retraduite et la version originale, sont comparées. Cette procédure favorise une équivalence des deux versions. Cependant, elle encourage la traduction littérale et ne tient pas compte de certaines des spécificités de la culture pour laquelle la traduction est effectuée (Hambleton et Jong, 2003). Le traducteur ne doit pas faire une simple traduction littérale mais tenter de reproduire le sens des items, car la traduction directe dite littérale porte son attention seulement sur des similarités linguistiques et ignore les problèmes reliés aux

construits (Arce-Ferrer et Ketterer, 2003). La méthode courante de traduction *Backward* est insuffisante et doit être accompagnée au minimum d'un prétest et d'une révision à chaque étape par un comité d'experts.

Équivalence psychométrique. Selon l'*American Psychological Association* (1996), les propriétés psychométriques ne doivent pas être considérées a priori comme comparables d'un langage à l'autre. Il ne faut pas présumer qu'une version traduite sera équivalente par rapport au contenu, à la fidélité et à la validité de la version originale. La validité et la fidélité des versions traduites doivent être établies comme n'importe quels autres tests psychologiques (Arnold et Matus, 2000). Des analyses factorielles devront premièrement être effectuées afin de vérifier empiriquement si la structure factorielle de la version traduite reproduit bien sur le plan statistique la structure factorielle de la version originale. La cohérence interne de la version traduite doit aussi être faite pour déterminer la fidélité. L'évaluation de la stabilité (fidélité par test-retest) et l'équivalence interjuge (fidélité inter-répondants) doivent aussi être effectuées comme mesure de la fidélité. L'équivalence des normes devrait aussi être prise en considération (Arnold et Matus, 2000). Un processus de validation doit être mis en place que l'on traduise un test existant ou que l'on en crée un nouveau.

Méthode

Procédure

Afin d'effectuer la validation de la version traduite, neuf établissements desservant la clientèle qui présente un retard mental au Québec ont accepté de participer à la recherche. Ces établissements provenaient de 6 régions administratives entourant la région de Montréal. Afin de s'assurer que l'échantillon est composé de personnes présentant des niveaux divers de sévérité du retard mental, la personne-ressource de chaque établissement a été invitée à sélectionner au hasard dans une, selon une règle de sélection aléatoire générée à l'aide du logiciel SPSS.

Pour compléter le SIS, une entrevue semi-structurée était effectuée par sept étudiantes dont la chercheure (quatre au baccalauréat en psychologie, une en maîtrise en psychoéducation et deux au doctorat en psychologie). Les intervieweurs ont reçu

préalablement une formation de six heures sur l'administration du SIS. Toutes avaient déjà travaillé en moyenne deux ans à temps partiel auprès de personnes présentant un retard mental. Des contacts par téléphone ou par courriel et des rencontres régulières ont eu lieu au cours de l'expérimentation afin de s'assurer que les questionnaires étaient complétés adéquatement.

Procédure de traduction/ adaptation culturelle et de validation. La méthode par comités proposée par Tassé et Craig (1999) pour la traduction et l'adaptation d'instruments mesurant les comportements adaptatifs a été choisie dans le but de réduire le plus possible des biais potentiels. Comme le recommandent Massoubre *et al.* (2002), cette méthode propose au minimum un prétest et des révisions à chaque étape par un comité d'experts. Les comités sont composés d'experts monolingues et bilingues. Ainsi, la traduction du SIS s'est effectuée selon les sept étapes de la méthode par comités de Tassé et Craig :

1. *Traduction et adaptation du SIS.* Un premier comité (comité 1) composé de six membres dont la chercheuse, deux étudiants au doctorat en psychologie, un professeur en psychoéducation et deux psychologues a été constitué. Chaque membre de ce comité, dont la langue maternelle est le français, a effectué une première traduction individuelle de l'instrument.
2. *Consolidation de la traduction et l'adaptation par le comité 1.* Les membres devaient, lors d'une rencontre de groupe, comparer leur traduction individuelle afin d'établir un consensus sur une version préliminaire du SIS.
3. *Validation de la traduction et l'adaptation par le comité 2.* Un deuxième comité de traducteurs indépendants formé de trois psychologues bilingues ayant un Ph.D. a comparé la traduction préliminaire à la version originale. Ce comité a aussi vérifié l'équivalence de la structure grammaticale de la traduction de même que la justesse culturelle.
4. *Révision et ajustements par les deux comités.* Une rencontre entre les deux comités a eu lieu afin d'établir un consensus sur une version prétest de l'« Échelle d'intensité de soutien » (SIS-F), version traduite du SIS.

5. *Essai pilote de la traduction auprès d'un petit groupe (prétest).* La version prétest a été distribuée à 10 utilisateurs potentiels du SIS-F, soit des conseillers cliniques, des psychologues, des psychoéducateurs, des gestionnaires et des travailleurs sociaux. Cette étape avait pour but d'évaluer la clarté des consignes, des items et de la présentation générale du test. Cette évaluation a été réalisée à l'aide d'une échelle de Likert à cinq points tels que recommandé par Tassé et Craig (1999). Ainsi, pour chaque item de l'instrument traduit, le niveau de clarté a été évalué. La grille d'évaluation de la clarté des items était composée de cinq cotes, soit : pas du tout clair (1), peu clair (2) moyennement ou plus ou moins clair (3), clair (4), très clair (5).
6. *Révision et ajustements de la traduction prétest.* Le comité 1 s'est réuni pour évaluer les informations obtenues à l'aide de l'échelle d'évaluation de la clarté des items traduits. Les items dont les répondants ont mentionné qu'ils ne sont pas du tout clairs (1), peu clairs (2), moyennement ou plus ou moins clairs (3) ont été révisés et modifiés par le comité afin d'obtenir une version finale.
7. *Validation et essais cliniques de la traduction finale.* Suite à la traduction de l'instrument, le SIS-F (version traduite) a été complétée pour 245 personnes cibles (n = 245) afin d'effectuer une étude de validation de type exploratoire (cinq personnes cibles par item).

Participants

Personnes cibles. L'échantillon de cette étude (n = 245) était composé de 111 femmes et 134 hommes présentant un retard mental et âgés de 16 ans et plus. L'âge moyen était de 38 ans avec un écart-type de 13 et une étendue de 16 à 75 ans. La majorité vivait en milieu urbain (76 %). Les personnes cibles vivaient soit dans une résidence intermédiaire, communautaire ou à assistance continue (29 %), dans une résidence de type familial (26 %), dans leur famille naturelle (26 %), dans un appartement supervisé (14 %), dans un appartement (4 %) ou dans un autre type de milieu résidentiel (1 %). Les niveaux de sévérité

du retard mental se distribuaient ainsi: 42 % des personnes présentaient un retard mental léger, 36 % présentaient un retard mental moyen, 11 % présentaient un retard mental grave et 11 % personnes présentaient un retard mental profond. Sur le plan de la communication (utilisation de quelques mots seulement, aphasie, apraxie, dysphasie, dyspraxie), 33 % des personnes présentaient des problèmes reliés à la communication. Dix-huit pour cent des personnes cibles présentaient des syndromes génétiques ou chromosomiques dont 10% présentaient un syndrome de Down et 2 % un syndrome du X fragile. Huit pour cent (19 personnes) présentaient un trouble envahissant du développement (TED) dont 6 % avait un diagnostic d'autisme et 2 % de TED non spécifié. Soixante-neuf pour cent des personnes présentaient des problèmes de santé physique, dont 16 % présentaient de l'épilepsie, 13 % des problèmes gastro-intestinaux, 8 % de la paralysie cérébrale et 7 % des problèmes reliés aux glandes thyroïdes. Soixante-quinze pour cent consommaient une médication pour des problèmes de santé physique ou mentale dont 45 % en consommaient plus de trois. Il a été rapporté par les répondants que 27 % des personnes présentaient un trouble de santé mentale et 7 % plus de deux troubles. Cependant, il est important de spécifier que seulement 13 % de ces troubles étaient actifs, les autres étant stabilisés ou en rémission. De cet échantillon, 7,8 % présentaient ou auraient présenté un trouble de l'humeur, 7,3 % un trouble anxieux, 4,9 % un trouble du comportement et de la conduite, 4,1% de la schizophrénie ou un trouble psychotique et 2,9 % un trouble de la personnalité.

Répondants. Aucune participation de la part des personnes cibles n'était demandée. Ce sont des personnes qui travaillaient ou vivaient avec la personne cible et qui connaissaient bien les besoins spécifiques de soutien qui ont répondu aux divers questionnaires lors d'une entrevue. Elles devaient avoir eu récemment l'opportunité d'observer la personne cible dans un ou plusieurs environnements et ce, à plusieurs moments et la connaître depuis au moins trois mois. Les répondants, 74 % de femme et 26% d'hommes, connaissaient la personne cible en moyenne depuis 4.5 ans (ÉT = 5,6), allant de 4 mois à 30 ans. En moyenne, les répondants avaient 16,5 ans (ÉT = 10,4) d'expérience auprès de la clientèle présentant un retard mental. Ils étaient des éducateurs ou intervenants en milieu familial, en milieu socioprofessionnel ou en milieu résidentiel (49 %), des intervenants du service « soutien à la personne et à son réseau » (36 %), des responsables de la résidence intermédiaire ou de

famille d'accueil (9 %), des agents de relations humaines ou des travailleurs sociaux (3 %), des conseillers cliniques (3 %) ou un parent. Les répondants ont évalué en moyenne deux personnes cibles. Seulement six répondants ont répondu pour trois personnes cibles ou plus.

Analyses des données

Dans un premier temps, des analyses factorielles de type exploratoire ont été effectuées afin de vérifier empiriquement si la structure factorielle de la version traduite reproduit bien sur le plan statistique la structure factorielle de la version originale, soit six domaines (six facteurs). Floyd et Widaman (1995) proposent de favoriser l'utilisation d'analyses de type exploratoire lorsqu'on souhaite identifier le nombre de facteurs et le pattern spécifique de distribution quand il existe encore peu d'études sur le sujet. Ainsi dans le cadre de cette étude, des analyses factorielles exploratoires ont été privilégiées à des analyses confirmatoires. Des analyses confirmatoires seraient utilisées davantage pour vérifier un modèle basé sur des données théoriques ou empiriques solides, ce qui n'est pas le cas pour l'évaluation de l'intensité des besoins de soutien auprès des personnes présentant un retard mental. De plus, dans cette étude la cohérence interne de la version traduite a été mesurée à l'aide d'un coefficient alpha. Des corrélations ont aussi été effectuées pour chaque sous-échelle avec l'âge afin de s'assurer que, comme dans la version initiale, il n'y a aucun lien avec l'âge. Des corrélations ont aussi été effectuées avec le niveau de sévérité du retard mental afin de démontrer la validité convergente. Puis les moyennes et les écarts-types de chacun des domaines et du total de la version traduite et de la version originale ont été comparés à l'aide d'un test-t. Cinq personnes cibles par item (49 items), soit 245 personnes cibles, ont été nécessaires afin d'effectuer ces analyses. Tabachnick et Fidell (2001) mentionnent qu'un minimum de cinq personnes cibles par item est nécessaire pour effectuer une analyse de type exploratoire.

Résultats

Analyses factorielles

Les analyses factorielles exploratoires ont été effectuées selon la méthode par extraction maximum de ressemblance (*maximum likelihood*) avec rotation orthogonale (Varimax) comme dans la version originale afin de vérifier si la structure factorielle de la

version traduite reproduit celle proposée par Thompson *et al.* (2004). Les résultats au test des éboulis démontrent qu'une structure avec un facteur prédominant peut être identifiée. Comme on peut le constater dans le tableau 1, ce facteur (composante 1) explique 50,35 % de la variance à lui seul. Le nombre de facteurs dans la version originale du SIS proposée par Thompson *et al.* (2004) est de six. Il est important de préciser que lors de l'extraction des valeurs propres, celles-ci sont similaires à celles obtenues dans la version originale (voir tableau 1). Ces valeurs propres nous indiquent clairement l'existence d'un facteur prédominant dont le pourcentage de variance à lui seul est élevé.

Tableau 1

Premières valeurs propres de l'analyse factorielle et pourcentage de variance expliquée

Composante	Valeurs propres initiales					
	SIS-F (version traduite)			SIS (version originale) [†]		
	Valeurs propres	Pourcentage de la variance	Pourcentage cumulé	Valeur propre	Pourcentage de la variance	Pourcentage cumulé
1	24,67	50,35	50,35	25,98	53,03	53,03
2	2,88	5,88	56,23	4,27	8,71	61,74
3	1,62	3,31	59,53	2,39	4,88	66,63
4	1,52	3,11	62,64	1,86	3,79	70,41
5	1,28	2,60	65,25	1,73	3,52	73,93
6	0,95	1,94	67,19	1,20	2,54	76,47

[†] M.Tassé (communication personnelle, 17 mai 2005)

Selon le test des éboulis et contre-validé par le critère de Kaiser, il serait possible d'identifier quatre autres facteurs beaucoup plus petits. Donc, une structure à cinq facteurs pourrait être extraite, expliquant cependant seulement 15 % de plus de la variance générée par les items, soit 67 % au total (voir tableau 1). Afin de comparer les deux versions, une structure à cinq facteurs a été extraite. Le tableau 2 présente cette structure. Dans l'ensemble, on constate que cette structure ressemble à celle de la version originale à quelques items près.

La majorité des items peuvent se regrouper entre eux (les A avec les A, les B avec les B, etc.). Cependant, le poids avec lequel ils saturent sur les facteurs peut varier. Dans la version traduite, le domaine E (activités reliées à la santé et à la sécurité) disparaît pour se redistribuer dans les autres facteurs. De plus, les items C1, D4 et D3 saturent plus fortement sur le facteur 2 (interactions et activités sociales). Dans le tableau 2, les coefficients en caractères gras sont ceux qui ont été retenus compte tenu de leur poids ou parce qu'ils faisaient plus de sens conceptuellement dans un domaine.

Tableau 2

Matrice factorielle après rotation

Items	Facteurs				
	Communautaire	Sociale	Vie quotidienne	Travail	Apprentissag e
B5	0,81				
B8	0,78				
B4	0,75	0,31			
B2	0,74	0,36			
B3	0,74				
B1	0,73		0,33	0,31	
B6	0,67		0,36		
E3	0,56				0,31
C5	0,55			0,37	0,40
C6	0,51				0,43
E1	0,47	0,32	0,38	0,30	
F8	0,47	0,31		0,30	0,38
E5	0,45				0,35
D3		0,77			
F4		0,71			
D4		0,69		0,36	
F2	0,34	0,67			
F3	0,35	0,67			

F1		0,65			
F6		0,60	0,30		
C1		0,59			
B7	0,49	0,55			
A4		0,49	0,38	0,37	
F7		0,46			
A1	0,30	0,46	0,41	0,41	
E8		0,46			
C2	0,34	0,45			0,38
D8	0,36	0,45		0,39	
E2	0,36	0,44		0,38	0,31
F5		0,42			
A2	0,43		0,64		
A5	0,34		0,61		
A7	0,30	0,36	0,59		
A3	0,40		0,57		
A8	0,52		0,53		
A6	0,37	0,44	0,50		
E6	0,31		0,41		
E7		0,34	0,37		
D6		0,41		0,65	
D7				0,62	
D5		0,41		0,62	
D2	0,32	0,33		0,59	
D1	0,39	0,34		0,50	0,32
E4		0,35	0,33	0,48	
C8		0,33			0,68
C9		0,38			0,59
C3	0,31	0,35			0,54
C7	0,32	0,33			0,47
C4					0,41

Afin de vérifier l'absence ou la présence des différents facteurs, les scores des six facteurs (domaines) proposés dans la version originale ont été corrélés. Les corrélations variant de 0,66 à 0,86 sont très fortes (tableau 3). Ces résultats appuient l'hypothèse d'un facteur unique et suggèrent l'utilisation du score total pour représenter les besoins globaux de soutien.

Tableau 3

Corrélations de Pearson entre les six facteurs proposés dans la version originale.

Facteurs (Domaines d'activités de vie)	A. Vie quotidienne	B. Communautaire	C. Apprentissag e	D. Travail	E.Santé/ sécurité
A. Vie quotidienne					
B. Communautaire	0,78				
C. Apprentissage	0,74	0,77			
D. Travail	0,74	0,66	0,78		
E. Santé/ sécurité	0,86	0,79	0,81	0,79	
F. Sociale	0,76	0,70	0,80	0,83	0,78

***Tous significatifs à $p. < 0,01$

Des corrélations ont été effectuées entre les items et le score total. Ces scores varient de 0,50 à 0,78 démontrant de fortes relations entre les items et le score total. Il est important de mentionner que tous les items contribuent à la valeur de l'alpha total, ce qui rend difficilement justifiable le retrait d'un item qui sature sur plus d'un facteur.

Cohérence interne

La cohérence interne a été évaluée afin de vérifier la fidélité de l'instrument traduit. Cette mesure permet de vérifier l'homogénéité, c'est-à-dire le degré de corrélation entre les items avec le score total du test à l'aide du coefficient alpha Cronbach. Le tableau 4 présente les scores de cohérence interne pour chaque domaine selon la structure à six facteurs proposée par Thompson *et al.* (2004) et selon la structure à cinq facteurs proposée par le test

des éboulis. Ces résultats démontrent qu'aucun domaine, comme dans la version originale, ne présente de problème en ce qui a trait à la cohérence interne, tous étant égaux ou supérieurs à $\alpha = 0,89$ (Guilford, 1965; Anastasi, 1994). De plus, le score à l'index (score total), score le plus élevé ($\alpha = 0,98$), démontre une excellente cohérence interne.

Cette forte cohérence interne vient appuyer l'hypothèse d'un seul facteur. En effet, plus le coefficient d'homogénéité est élevé (c.-à-d. s'approche de 1), plus les items mesurent sensiblement la même chose. L'homogénéité entre les items et le score total est tellement élevée qu'il est possible de conclure qu'il n'y a qu'un seul facteur. Ainsi, le score total peut être interprété sans ambiguïté quant au patron de réponses de chacun des items (Anastasi, 1994).

Tableau 4

Alpha de Cronbach pour chaque domaine

Domaines	Six domaines		Cinq domaines	
	Nombres d'items	Alpha	Nombres d'items	Alpha
A. Activité de la vie quotidienne	8	0,92	12	0,94
B. Activités communautaires	8	0,95	11	0,95
C. Activités d'apprentissage	9	0,90	8	0,90
D. Activités reliées au travail	8	0,92	6	0,90
E. Activités reliées à la santé et à la sécurité	8	0,89	----	----
F. Activités sociales	8	0,90	12	0,93
Index (score total)	49	0,98	49	0,98

La cohérence interne, nous permet de savoir qu'un instrument mesure bien un même concept, par contre, elle ne nous informe pas sur ce qui est mesuré (Anastasi, 1994). Des mesures de validité discriminante et convergente sont nécessaires. Pour démontrer la validité de construit d'un test, il est important de démontrer que le test est relié avec des variables pour

lesquelles il devrait l'être théoriquement (validité convergente) ou non reliées avec celles avec lesquelles il devrait se différencier (validité discriminante) (Anastasi, 1994).

Corrélations avec l'âge

Pour démontrer la validité discriminante, des corrélations ont été effectuées avec l'âge pour chaque sous-échelle et avec le total de l'échelle afin de s'assurer que comme dans la version originale, il n'y a aucun lien avec l'âge. Les corrélations sont effectuées avec les six domaines de la version originale afin de permettre la comparaison avec nos résultats. Les résultats démontrent que les corrélations ne sont pas significatives et que selon la règle de Cohen (1988), toutes les corrélations sont considérées comme faiblement (plus petites ou égales à $r = 0,10$) associées à l'âge (tableau 5). Ainsi, il est possible d'affirmer que, comme dans la version originale, l'âge ne semble pas être relié aux besoins de soutien, d'autant plus que le score total ne corrèle pas avec l'âge.

Tableau 5

Corrélations de chaque sous-échelle et le score total de l'échelle avec l'âge

Domaines	Corrélations de Pearson
A. Activité de la vie quotidienne	0,05
B. Activités communautaires	0,01
C. Activités d'apprentissage	-0,01
D. Activités reliées au travail	-0,03
E. Activités reliées à la santé et à la sécurité	0,10
F. Activités sociales	-0,11
Index (score total)	0,00

* $p. < 0,05$

Corrélations avec le niveau de sévérité du retard mental

Pour démontrer la validité convergente, des corrélations ont été effectuées avec le niveau de retard mental pour chaque sous-échelle ainsi qu'avec le score total afin de s'assurer que comme dans la version originale, ces deux variables sont reliées. Les résultats démontrent que toutes les corrélations sont significatives à au moins $p. < 0,01$ et que selon la

règle de Cohen (1988), toutes les corrélations sont considérées comme grandes (plus grandes ou égales à 0,50) (tableau 6). Les résultats obtenus sont plus élevés que ceux de la version originale. Les corrélations ont été effectuées avec le niveau du retard mental (léger = 4 à profond = 1) et non avec les scores bruts du QI ou des comportements adaptatifs. Il est possible d'affirmer que le niveau de retard mental semble très fortement relié aux besoins de soutien comme le QI et les comportements adaptatifs semblent l'être dans la version originale.

Tableau 6

Corrélations de chaque sous-échelle et le score total de l'échelle avec le niveau de retard mental en comparaison avec les corrélations de la version originale du SIS

Domaines	Corrélations de Pearson avec les niveaux de retard mental	Corrélation avec le QI et les comportements adaptatifs de la version originale du SIS (Thompson et al., 2004)		
		Corrélations avec le QI	Corrélations avec les scores « <i>Vineland Adaptive Behavior Scales</i> »	Corrélations avec l'« <i>Inventory for Client and Agency Planning</i> »
A. Activités de la vie quotidienne	-0,69***	-0,49	-0,61	-0,68
B. Activités communautaires	-0,56***	-0,37	-0,57	-0,31
C. Activités d'apprentissage	-0,61***	-0,33	-0,45	-0,36
D. Activités reliées au travail	-0,63***	-0,27	-0,48	-0,23
E. Activités reliées à la santé et à la sécurité	-0,64***	-0,43	-0,52	-0,48
F. Activités	-0,63***	-0,31	-0,49	-0,41

sociales

Index (score total) -0,69*** -0,43 -0,59 -0,49

Les corrélations sont négatives, car la relation entre le QI et les scores du SIS est inversée.

Plus le QI ou les résultats aux évaluations des comportements adaptatifs augmentent et moins la personne présente de besoins de soutien.

***p. < 0,01

Des analyses à l'aide de tests-t ont été effectuées afin de savoir si les différences entre les moyennes des échantillons de l'étude de la version traduite (SIS-F) et de la version originale (SIS) sont similaires. Comme on peut le constater dans le tableau 7, toutes les différences entre les moyennes sont significatives au seuil de p. < 0,001 expliquent de 2 à 12 % de la variance.

Tableau 7

Différences entre les moyennes de la version originale (n=840 à n=1004) et de la version traduite (n=245) pour les six domaines et pour l'index global.

Domaines du SIS	SIS-F (version traduite)		SIS (version originale)†		dl	t	η^2
	M	ÉT	M	ÉT			
A. Activités de la vie quotidienne	36,10	19,90	44,99	18,25	1211	6,70***	0,04
B. Activités communautaires	38,20	20,61	56,67	18,27	1247	13,26***	0,12
C. Activités d'apprentissage	49,79	19,09	56,18	20,88	1234	4,40***	0,02
D. Activités reliées au travail	38,04	20,26	53,44	23,41	1197	9,66***	0,07
E. Activités reliées à la santé et à la sécurité	37,71	17,46	53,36	19,41	1230	11,52***	0,10
F. Activités sociales	35,48	19,12	49,42	22,75	1236	8,85***	0,06
Index (score total)	235,26	104,78	311,58	104,56	1083	10,05***	0,09

†M.Tassé (communication personnelle, 17 mai 2005)

*** p. < 0,001

Discussion

L'objectif de la présente étude était de produire une traduction et une adaptation culturelle du SIS ainsi qu'une validation de cette traduction. Suite à la traduction et à l'adaptation de l'instrument, l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) a été complétée pour 245 personnes cibles afin de valider cette version. Les analyses factorielles exploratoires effectuées suggèrent fortement une structure avec un facteur prédominant. D'autres analyses statistiques viennent appuyer l'hypothèse d'une structure prédominante et suggèrent l'utilisation du score total pour évaluer l'intensité des besoins de soutien. Premièrement, les scores des six facteurs (domaines) proposés dans la version originale sont très fortement corrélés entre eux. Deuxièmement, les résultats de la cohérence interne viennent appuyer la fidélité de l'instrument traduit étayant aussi l'hypothèse d'un facteur unique. L'homogénéité entre les items est tellement forte entre eux et, par conséquent avec le score total, qu'il est possible de conclure que les items mesurent sensiblement la même chose, donc qu'il n'y a pas vraiment de facteurs différents, tous mesurant l'intensité des besoins de soutien.

Pour des fins de comparaison, il est possible d'extraire une structure à cinq facteurs qui ressemble à la version originale à six facteurs. La différence se situe majoritairement au domaine relié à la santé et à la sécurité qui tend à disparaître et qui se redistribue dans quatre autres facteurs: activités communautaires, activités sociales, activités de la vie quotidienne et activités reliées au travail. Il est possible de faire l'hypothèse qu'étant donné que conceptuellement ces items couvrent une étendue très large d'activités dans lesquelles ces items peuvent demander du soutien, ceux-ci ont tendance à s'éparpiller dans divers facteurs. Par exemple, le fait de nécessiter du soutien pour se déplacer ou pour éviter des dangers peut autant être relié aux activités de la vie quotidienne, aux activités communautaires qu'à celles du travail. Bien que la structure factorielle ait relativement été reproduite sauf pour un facteur, la différence dans la structure peut s'expliquer essentiellement par le fait que les quatre facteurs supplémentaires ont initialement une faible valeur propre. Donc, ils ne reproduisent qu'une faible proportion de la variance des items et, par conséquent, la rotation forcée sur ces petits facteurs est très instable et peu reproductible d'un échantillon à l'autre même si ces échantillons étaient comparables.

Les 245 personnes cibles pour cette étude, dont 42 % présente un retard mental léger, 36 % moyen, 11 % grave et 11 % profond, représentent assez bien la distribution des niveaux de sévérité du retard mental des personnes qui reçoivent des services spécialisés soit 50 % léger, 35 % moyen, 10 % grave et 5 % profond (Tassé et Morin, 2003). Cependant, les moyennes et les écarts-types aux scores bruts des domaines et de l'index global du SIS-F pour l'échantillon de cette étude et pour celui de l'étude de Thompson *et al.* (2004) diffèrent de façon significative mais n'expliquent que 9 % de la variance totale. Cette différence pourrait être due à la distribution des niveaux de sévérité. Désirant respecter la validité écologique, un pourcentage plus important de personnes présentant un retard mental léger et moyen faisait partie de l'échantillon de cette étude réduisant ainsi les moyennes. En effet, dans l'échantillon de cette étude, on retrouve 42 % de personnes présentant un retard mental léger comparativement à 31 % si on se fit sur le QI. De même pour le pourcentage de personnes présentant un retard mental moyen, dans cette étude on peut constater un pourcentage de 36 % comparativement à 21 % dans l'échantillon de Thompson *et al.*

Les analyses effectuées viennent démontrer une bonne validité discriminante et convergente de la version traduite. Les corrélations effectuées avec l'âge viennent appuyer que, comme dans la version originale, l'âge ne semble pas être lié aux besoins de soutien. De même, comme dans la version originale, les corrélations avec le niveau de retard mental sont élevées et démontrent clairement que le niveau de retard mental est lié aux besoins de soutien. Selon les différentes données recueillies, la fidélité et la validité du SIS-F sont adéquates pour un instrument qui a comme but la planification du soutien et non de poser un diagnostic. Par conséquent, tout semble indiquer que la traduction et l'adaptation du SIS sont adéquates. Ainsi, le SIS-F permet l'évaluation des besoins de soutien, détermine l'intensité globale des besoins de soutien, appui le suivi de l'évolution des besoins de soutien et évalue les résultats du soutien mis en place.

Autant au niveau clinique que de la recherche, l'utilisation du score total et des scores aux différents items du SIS-F est conseillée. Le profil (score aux domaines) pouvant être utilisé que pour avoir une idée sommaire des besoins de soutien dans divers domaines d'activités de vie, mais le score à chaque domaine individuellement ne devrait pas être utilisé seul pour planifier le soutien. La division en six ou cinq domaines devient utile pour assurer une validité apparente suggérant aux cliniciens que l'échelle couvre bien tout le contenu, soit

tous les domaines de vie pour lesquels une personne pourrait nécessiter un soutien. Il est aussi important de préciser, comme démontré empiriquement, que les corrélations entre les domaines sont tellement fortes qu'une personne qui aurait des besoins de soutien élevés sur un domaine en aurait forcément besoin dans les autres, ce qui rend limitée l'utilité des domaines. Pour sa part, le score total de l'échelle peut nous indiquer globalement, par rapport aux autres personnes qui présentent un retard mental et qui nécessitent des services, le niveau de l'intensité globale des besoins de soutien de cette personne.

La validation d'un instrument de mesure a pour but de définir deux aspects fondamentaux soit la validité et la fidélité de l'instrument, c'est-à-dire ce que le test mesure la précision avec laquelle celui-ci le fait (Anatasi, 1994). Ainsi, d'autres études devront déterminer la stabilité de la mesure (fidélité test-retest) de même que la fidélité inter-intervieweurs et inter-répondants. Subséquemment, des normes adaptées à la population francophone du Québec devront être établies pour pouvoir interpréter et comparer les besoins de soutien des personnes entre elles. Il est important de bien saisir que les normes s'appliquent uniquement à la population dont est issu l'échantillon qui a servi à les établir. Donc, pour interpréter les résultats du SIS-F, le groupe normatif serait la population francophone du Québec et non la population anglophone des États-Unis et du Canada. En attendant que les études de normes soient effectuées, il est possible d'utiliser les SIS-F pour mieux connaître et planifier les besoins de soutien pour un individu, mais ne peuvent être utilisées pour comparer les individus entre eux sur la base de leurs besoins de soutien.

Étude 2 : Étude exploratoire sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques.

RÉSUMÉ

Cette étude a exploré la relation entre les besoins de soutien et les comportements problématiques chez une population présentant un retard mental. Elle a vérifié auprès de 191 personnes de 16 à 75 ans présentant un retard mental léger ou moyen si des besoins de soutien sont associés de façon différentielle à la présence de comportements problématiques évalués à l'aide du *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman et Hill, 1996). Les résultats des analyses corrélationnelles et inférentielles permettent de faire ressortir que pour un comportement problématique dont la fréquence est élevée, l'intensité des besoins de soutien est globalement plus importante, particulièrement en ce qui a trait aux besoins de soutien reliés aux interactions sociales et au maintien du bien-être émotionnel. En conclusion, ces résultats permettent de mettre en évidence l'importance de la mise en place de mesures de soutien spécifiques visant globalement les habiletés sociales, la communication réceptive et expressive, la gestion du stress et de la colère

Étude exploratoire sur les besoins de soutien des personnes
présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques

L'*American Association on Mental Retardation* (AAMR), dans la 10^e version de son manuel sur la définition du retard mental, souligne que le retard mental est une incapacité qui affecte le fonctionnement individuel d'une personne dans un contexte donné (Luckasson et al., 2002/2003). L'incapacité d'une personne doit être considérée en tenant compte de l'environnement, des facteurs personnels et du besoin de soutien individualisé. Dans le même ordre d'idée, le cinquième postulat qui accompagne la définition du retard mental propose que le fonctionnement d'une personne puisse être amélioré si celle-ci reçoit un soutien adéquat et personnalisé de façon soutenue. Ainsi, un soutien adéquat et personnalisé pourrait réduire les incapacités d'une personne lui permettant de participer aux activités de la communauté et d'améliorer sa qualité de vie et son bien-être. La présence de comportements problématiques peut avoir des répercussions importantes sur la qualité de vie d'une personne et sur son intégration dans la communauté. Par conséquent, connaître les besoins de soutien particuliers de la personne qui présente des comportements problématiques devient incontournable afin de favoriser l'augmentation de sa qualité de vie, le développement de son potentiel et l'intégration dans la communauté.

Emerson (1995) propose une définition qui précise bien le concept de comportement problématique abordé dans cette étude : « des comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que l'intégrité physique de la personne ou celle d'autrui risque d'être mise en jeu ou des comportements qui risquent de limiter sérieusement ou résulter en un refus d'accès à des installations communautaires ordinaires » (p.7; traduction libre). Cette définition tient compte de l'intensité, de la fréquence et de la durée pour définir le comportement problématique, tient compte de l'impact du comportement pour la personne elle-même ou pour l'entourage, met l'accent sur la dimension culturelle et ne fait pas référence aux causes. Cette définition inclut un nombre plus grand de comportements, car elle ne met pas l'accent sur la dangerosité du comportement, mais accorde une importance aux conséquences négatives sur l'intégration de la personne dans la communauté. Selon les recherches dans la population présentant un retard mental, la prévalence des comportements problématiques varie considérablement de 9 % à 52 % (Borthwick-Duffy, 1994b; Gardner et

Moffat , 1990; Rojahn et Tassé, 1996). Cette variance dans les résultats peut être expliquée, entre autres, par le choix et la définition des comportements observés ainsi que de la méthodologie utilisée.

Les comportements problématiques sont un phénomène complexe dont plusieurs auteurs tentent de fournir des explications possibles pour rendre compte de leur prévalence plus élevée chez les personnes présentant un retard mental. Emerson (2001) mentionne que l'identification des facteurs de risque est particulièrement importante pour bien cibler les interventions préventives. Un certain nombre de caractéristiques personnelles et environnementales ont été rapportées comme associées à des taux de prévalence plus importants chez les personnes présentant un retard mental. Ces facteurs de risque ne sont pas nécessairement des causes premières des comportements problématiques mais des facteurs qui prédisposeraient à augmenter l'occurrence des comportements problématiques (Gardner et Sovner, 1994) lorsque d'autres éléments déclencheurs ou contributeurs psychologiques, biomédicaux ou environnementaux sont présents (Gardner, 2002). Emerson (2001) rapporte, entre autres, cinq facteurs : le sexe, l'âge de la personne, les syndromes génétiques, le niveau d'atteinte au plan intellectuel, les déficits additionnels.

Ainsi, plus le niveau de retard mental est important, plus les personnes auraient tendance à émettre des comportements problématiques (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy et Eyman, 1990; Crocker *et al.*, sous presse; Gardner et Moffat, 1990; Marineau, St-Maur et Renaud, 1995; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003). D'autres déficits, troubles ou syndromes viennent augmenter le risque de présenter des comportements problématiques : une déficience auditive ou visuelle (Emerson, 2001), des déficits de la communication réceptive et/ou expressive (ex : Appelgate, Matson et Cherry, 1999; Bosh, 2001; Bott, Farmer et Rhode, 1997; Borthwick-Duffy, 1994b; Dura, 1997; Durand, 1990; Gardner et Moffat, 1990; Kevan, 2003; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003), de pauvres habiletés sociales (ex. : Appelgate, Matson et Cherry, 1999; Dee Ducan *et al.*, 1999; Gardner et Moffat, 1990; Kuhn *et al.*, 2001), la présence de problèmes de santé mentale (ex. : Bihms, Poindexter et Warren, 1998; Charlot, 1997; Dekker, Koot, Van der Ender et Verhulst, 2002; Holden et Gitlesen, 2002; Moss *et al.*, 2000), la présence d'un trouble autistique (Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003), la présence d'un syndrome génétique tels un syndrome Smith Magenis, un syndrome Prader-Willi ou un syndrome de Lesh-Nyhan (Deb, 1996; Dykens, Hodapp et

Finucane, 2000; Gardner et Sovner, 1994; Nyhan, 1994) et le présence d'épilepsie (Nubukpo, Clément et Preux, 2003; Emerson, 2001; Geyde, 1998).

Une évaluation fonctionnelle est essentielle pour mieux saisir les interactions dynamiques entre les caractéristiques de la personne et celles du milieu et ainsi cerner les facteurs d'apparition et de maintien des comportements problématiques (O'Neil, Horner, Albin, Sprague, Storey et Newton, 1997). Cependant, lorsque l'on veut réduire les comportements problématiques, il est important que les interventions ne ciblent pas seulement la réduction du comportement lui-même, mais cherchent activement des effets plus larges tels un changement de style de vie, une augmentation des comportements appropriés, un développement maximum de son autonomie, une intégration et une participation à la communauté et, dans une perspective globale, viser une augmentation de la qualité de vie (Koegel, Koegel et Dunlap, 1996; Scotti *et al.*, 1996; Wagner, 2002). Ainsi, l'augmentation de la qualité de vie devrait être une composante importante de toute intervention visant la réduction de comportements problématiques (Scotti *et al.*; Crimmins, 2000). Selon Thompson *et al.* (2002), le soutien peut être défini comme « des ressources et des stratégies qui favorisent les intérêts et le bien-être des individus et qui ont comme conséquence une indépendance et une productivité personnelle augmentée, une plus grande participation sociale, une plus grande intégration à la communauté et/ou une qualité de vie améliorée » (p. 360; traduction libre). La planification du soutien devient une solution importante à envisager pour tenter de réduire l'occurrence des comportements problématiques par l'amélioration générale de son fonctionnement, de son bien-être et de sa qualité de vie.

Peu d'études ont exploré le lien entre les besoins de soutien et les comportements problématiques. Dans une perspective d'intervention globale et de prévention, cette étude vise à explorer les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques. La mesure retenue pour évaluer les besoins de soutien est l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F; Thompson *et al.*, 2002), puisqu'elle permet à la fois d'évaluer la fréquence, l'intensité et la durée du soutien pour les personnes de 16 ans et plus présentant un retard mental. Le *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman, et Hill, 1996) servira à évaluer les comportements problématiques car la passation de cette échelle est rapide et peut être utilisé auprès de toutes les personnes présentant un retard mental quel que soit le niveau de sévérité. De plus, il fournit un portrait

général des comportements problématiques tout en tenant compte de la fréquence et de la gravité de ces comportements pour une population de personnes présentant un retard mental. Étant donné que la prévalence des comportements varie selon le niveau de sévérité du retard mental (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy et Eyman, 1990; Crocker *et al.*, sous presse; Gardner et Moffat, 1990; Marineau, St-Maur et Renaud, 1995; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003) et que les corrélations entre le QI, les comportements adaptatifs et les besoins de soutien sont élevées (Lamoureux-Hébert et Morin, 2005; Thompson *et al.*, 2002), cette étude tente de vérifier si l'intensité et la nature des besoins de soutien telles que mesurées à l'aide du SIS-F sont associées de façon différentielle à la présence de comportements problématiques selon les niveaux de sévérité du retard mental.

Méthode

Participants

Personnes cibles. L'échantillon de cette étude (n = 245) était composé de 111 femmes et 134 hommes présentant un retard mental et âgés de 16 ans et plus. L'âge moyen était de 38 ans avec un écart-type de 13 et une étendue de 16 à 75 ans. Selon le SIB-R, 55 % présentaient des comportements problématiques dont 31 % étaient légèrement sérieux, 14 % modérément sérieux, 7 % sérieux et 2 % très sérieux. Les niveaux de sévérité du retard mental se distribuaient ainsi soit : 42 % léger, 36 % moyen, 11 % grave et 11 % profond. Trente-trois pourcent des personnes présentaient des problèmes reliés à la communication (utilisation de quelques mots seulement, aphasie, apraxie, dysphasie, dyspraxie).

Dix-huit pour cent des personnes cibles présentaient des syndromes génétiques ou chromosomiques dont 10 % présentaient un syndrome de Down et 2 % un syndrome du X fragile. Près de 8% présentaient un trouble envahissant du développement.

Selon les informations des répondants, 27 % présentaient un trouble de santé mentale et 7 % plus de deux troubles. Cependant, il est important de spécifier que seulement 13 % de ces troubles étaient actifs, les autres étant stabilisés ou en rémission. De cet échantillon, 7,8 % présentaient ou auraient présenté un trouble de l'humeur, 7,3 % un trouble anxieux, 4,9 % un trouble du comportement et de la conduite, 4,1% de la schizophrénie ou un trouble psychotique et 2,9 % un trouble de la personnalité. Soixante-neuf pour cent des personnes présentaient des problèmes de santé physique, dont 16 % présentaient de l'épilepsie, 13 %

des problèmes gastro-intestinaux, 8 % de la paralysie cérébrale et 7 % des problèmes reliés aux glandes thyroïdes. De plus, 75 % consommaient une médication dont 45 % plus de trois médicaments que ce soit pour des problèmes de santé physique ou mentale.

Répondants. Aucune participation de la part de personnes cibles n'était demandée. Ce sont des personnes qui travaillaient ou vivaient avec la personne cible et qui connaissent bien les besoins spécifiques de soutien qui ont répondu aux divers questionnaires lors d'une entrevue. Elles devaient connaître depuis au moins trois mois et avoir eu récemment l'opportunité d'observer la personne cible dans un ou plusieurs environnements, et ce, à plusieurs moments. Les répondants, 74 % de femme et 26 % d'homme, connaissaient la personne cible en moyenne depuis 4,5 ans (ET = 5,6) allant de 4 mois à 30 ans. Les répondants étaient des éducateurs ou intervenants en milieu familial, au niveau socioprofessionnel ou en milieu résidentiel (49 %), des intervenants du service à la personne et à son réseau (36 %), des responsables de la résidence intermédiaire ou de famille d'accueil (9 %), des agents de relations humaines ou des travailleurs sociaux (3 %), des conseillers cliniques (3 %) et un parent (moins de 1 %). Les répondants ont évalué en moyenne deux personnes cibles.

Instruments de mesure

La partie sur les comportements problématiques des *Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R)* (Bruininks, Woodcock, Weatherman, et Hill, 1996) a été utilisée pour l'évaluation des comportements problématiques. L'échelle des comportements problématiques, comporte huit parties : se blesse, détruit les biens, comportements perturbateurs, habitudes inusitées ou répétitives, blesse autrui, comportements socialement dérangeants, comportements de retrait ou d'inattention, comportements d'opposition. Cette échelle mesure la présence ou non du comportement, sa fréquence de même que la sévérité. La cohérence interne de la partie des comportements problématiques du SIB-R est bonne, soit 0,80. La fidélité interjuge pour l'échelle des comportements problématiques varie entre 0,78 et 0,86. La fidélité test-retest effectuée auprès de deux échantillons d'élèves avec des troubles de comportements, varie entre 0,74 et 0,88. Cette partie du SIB-R fournit un profil de la gravité (très sérieux, sérieux, modérément sérieux, légèrement sérieux, normal ou absence de comportement problématique) des comportements problématiques sur quatre domaines

nommées, soit intériorisé (comportements qui sont dirigés vers la personne elle-même tels se blesse et affiche des habitudes inusitées ou répétitives), asocial (comportements d'interaction inadéquate avec les autres tels les comportements socialement dérangeants), externalisé (comportements qui sont dirigés vers une personne ou un objet tels blesse autrui ou détruit des biens) ou général. La version originale de Bruininks *et al.* (1996) a été traduite en français par Aunos *et al.* (2000) selon le processus de traduction de Tassé et Craig (1999).

Afin d'évaluer l'intensité des besoins de soutien, la version traduite du *Supports Intensity Scale* (SIS ; Thompson *et al.*, 2002), soit l'*Échelle d'intensité du soutien* (SIS-F), a été utilisée. Le SIS-F est une traduction et une adaptation culturelle francophone du *Supports Intensity Scale* (SIS) ; (Thompson *et al.*, 2002) effectuée par Lamoureux-Hébert *et al.* (2004), pour une population québécoise qui permet l'identification d'un profil et évalue l'intensité des besoins de soutien.

Le SIS est divisé en trois parties:

1. Une échelle des besoins de soutien qui est composée de six domaines d'activités de vie : les activités de la vie quotidienne, communautaires, d'apprentissage, reliées au travail, reliées à la santé et sécurité, sociales.
2. Une échelle supplémentaire de protection et de défense des droits.
3. Une évaluation spécifique des besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental. Elle est composée de quatre domaines médicaux : soins respiratoires, assistance alimentaire, soins de la peau et autres besoins médicaux exceptionnels ainsi que de quatre domaines reliés aux comportements : comportements destructeurs dirigés vers les autres, comportements destructeurs dirigés vers la personne elle-même, conduites sexuelles inadéquates, autres.

Pour la première et la deuxième parties, la cotation se fait en fonction de trois échelles divisées en cinq points (0 à 4) permettant d'évaluer la fréquence, la durée du soutien lors d'une journée type ainsi que le type de soutien, et ce, pour chacun des domaines de vie. La cotation de l'intensité du besoin pour la troisième partie s'évalue sur une échelle de cotation divisée en trois points (0 à 2) en fonction du soutien nécessaire (aucun soutien, soutien occasionnel ou soutien intensif). Cet instrument fournit à partir des résultats obtenus à la première partie, un profil des besoins de soutien selon les six domaines d'activité de vie et un index total d'intensité du soutien calculé globalement.

Le SIS a été développé en plusieurs étapes dont une recension des écrits basée sur 33 descripteurs seuls ou combinés (ex.: soutien social, soutien à l'emploi) dans diverses bases de données électroniques, publications sur les évaluations des comportements adaptatifs, articles et publications gouvernementales. De cette étape, 12 secteurs initiaux domaines de soutien dérivés des fonctions du soutien et de la qualité de vie ont été ciblés. Puis, l'utilisation de la méthode *Q-sort* a été utilisée afin de réduire et valider les items et les domaines initiaux du SIS. Pour terminer, quelques essais sur le terrain auprès de plusieurs utilisateurs potentiels ont été effectués pour raffiner l'instrument. (Thompson *et al.*, 2002).

L'administration du SIS nécessite environ 30 à 45 minutes et l'entrevue et la gestion du SIS doivent être réalisées par une personne qualifiée. Le SIS est complété lors d'une entrevue semi-structurée avec au moins deux répondants qui travaillent ou vivent avec la personne évaluée et qui la connaissent depuis au moins trois mois. Le SIS-F a été validé auprès de 245 personnes de 16 à 75 ans francophones présentant un retard mental et il reproduit bien les qualités psychométriques de la version originale (Lamoureux-Hébert et Morin, 2005). Les analyses effectuées sur la version traduite démontrent une bonne validité de construit. De plus, la cohérence interne est très forte, elle excède 0,90 pour tous les domaines ce qui semble démontrer une fidélité adéquate du SIS. L'alpha se situe entre 0,92 à 0,95 pour chaque domaine et est de 0,98 pour l'ensemble de l'instrument. La structure factorielle de la version originale (SIS) a été reproduite dans la version traduite (SIS-F) sauf pour un facteur soit le domaine relié à la santé et à la sécurité.

Procédure

Neuf établissements desservant la clientèle présentant un retard mental au Québec ont participé à la recherche. La personne ressource de chaque établissement a été invitée à sélectionner les personnes cibles au hasard. Pour compléter le SIS-F et le SIB-R, une entrevue semi-structurée d'environ une heure était effectuée auprès des répondants par sept étudiantes en psychologie dont la chercheure. Les intervieweurs ont reçu préalablement une formation de six heures sur l'administration du SIS-F. Des contacts réguliers par téléphone ou par courriel et deux rencontres ont eu lieu au cours de l'expérimentation afin de s'assurer que les questionnaires soient complétés adéquatement.

Analyse des données

Des analyses descriptives des relations qui peuvent exister entre les besoins de soutien et les comportements problématiques ont été effectuées. Ainsi, les analyses corrélationnelles réalisées ont exploré les liens entre les comportements problématiques (internalisé, asocial, externalisé et général) et l'intensité des besoins de soutien (l'index global du SIS-F), la différence entre la sévérité et la fréquence des comportements problématiques sur les besoins soutien, les liens entre les items du SIS-F et la fréquence des comportements problématiques ainsi que le lien entre les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental. Puis, l'effet modérateur du niveau de sévérité du retard mental sur la relation entre les comportements problématiques et les besoins de soutien a été effectué à l'aide d'analyses de variance (ANOVA).

Résultats

Moyennes des scores totaux de l'index global du SIS-F

Globalement, plus les niveaux de sévérité du retard mental augmentent et plus les besoins de soutien augmentent (tableau 1). De même, plus une personne présente des comportements problématiques et plus ses besoins de soutien augmentent. Paradoxalement, lorsqu'une personne ayant un retard mental grave ou profond présente des comportements problématiques (légèrement sérieux ou sérieux), ces besoins de soutien semblent diminuer (figure 1).

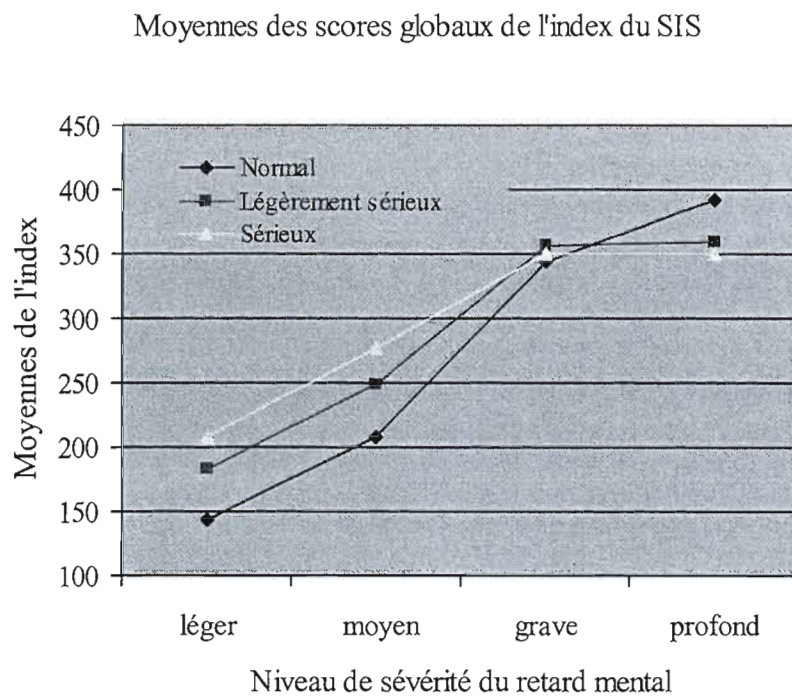
Tableau 1

Moyennes et écart-types des scores globaux de l'index du SIS-F selon les niveaux de sévérité des comportements problématiques.

Niveaux de sévérité des comportements problématiques	Scores globaux de l'index du SIS-F							
	Léger (n=102)		Moyen (n=89)		Grave (n=28)		Profond (n=26)	
	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT
Normal	144	79	208	82	343	66	392	71
Légèrement sérieux	183	69	249	85	356	55	360	37
Sérieux	208	52	276	50	351	79	350	61

Figure 1

Moyennes des scores globaux de l'index du SIS-F



Liens entre les domaines du SIB-R et l'index global du SIS-F

Des corrélations ont été effectuées entre les scores totaux obtenus au SIB-R et sur l'index global (score total) obtenu à l'aide du SIS-F. Pour l'échantillon total, toutes les corrélations sont significatives à au moins $p. < 0,01$ (tableau 2).

Tableau 2

Corrélations entre les domaines du SIB-R et l'index global du SIS-F en fonction du niveau de sévérité du retard mental

Domaines du SIB-R	Index au SIS				
	Total (n=245)	Léger (n=102)	Moyen (n=89)	Grave (n=28)	Profond (n=26)
Internalisé	0,43***	0,34***	0,36** *	0,14	0,04
Asocial	0,16**	0,27**	0,18	-0,16	-0,19
Externalisé	0,25***	0,25**	0,28**	-0,06	-0,38
Général	0,33***	0,34***	0,32**	-0,02	-0,27

Il est important de spécifier que toutes les corrélations qui sont rapportées sont négatives car, selon la cotation du SIB-R plus le comportement problématique est sérieux et plus le score est négatif (score allant de -70 à 10). Cependant pour simplifier la lecture des tableaux, les signes ont été changés. Les corrélations négatives sont devenues positives signifiant que plus les comportements sont sérieux et plus les besoins de soutien sont importants.

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

Puisque les niveaux de sévérité du retard mental et l'index global du SIS-F sont très fortement corrélés, des analyses supplémentaires ont été effectuées entre l'index global du SIS-F et pour chaque domaine du SIB-R selon les quatre niveaux de sévérité du retard mental, de même que pour l'ensemble de l'échantillon (total). Les corrélations sont toutes significatives pour les groupes présentant un retard mental léger et moyen, sauf en ce qui a trait au domaine asocial pour le groupe présentant un niveau de sévérité moyen.

Étant donné les résultats surprenants pour les groupes présentant un retard mental grave ou profond (figure 1) et les corrélations (tableau 3) qui ne sont significatives que pour les groupes présentant un retard mental léger et moyen, les prochaines analyses sont effectuées seulement sur ces deux groupes.

Effet modérateur du niveau de sévérité du retard mental

Étant donné que globalement les niveaux de sévérité du retard mental et l'index global du SIS-F sont très fortement corrélés ($r = 0,69$), des analyses de variance (ANOVA) ont été effectuées pour savoir si l'intensité des besoins de soutien associée à la présence de comportements problématiques est différente selon les niveaux de sévérité du retard mental.

Le SIB-R fournit pour chacun des quatre domaines (internalisé, asocial, externalisé et général) un index indiquant le niveau de sévérité des comportements problématiques divisés en cinq niveaux (normal ou absence de comportement problématique, légèrement sérieux, modérément sérieux, sérieux, très sérieux). Étant donné le petit nombre de sujets dans les catégories *sérieux* (entre 2 % et 11 %), *très sérieux* (entre 0 et 2 %), ces sujets ont été regroupés avec le niveau *modérément sérieux* formant ainsi seulement trois niveaux, soit *absence de comportement problématique*, *légèrement sérieux* et *sérieux*.

L'analyse de variance (ANOVA) démontre l'effet principal de la variable retard mental qui varie de $F(2, 191) = 17,84$ à $F(2, 191) = 41,12$ $p. < 0,001$ et qui explique de 7 à 16 % de la variance pour chacun des domaines du SIB-R (tableau 3). L'effet principal de la variable comportements problématiques internalisés $F(2, 191) = 11,88$ $p. < 0,001$ explique 9 % de la variance; asocial $F(2, 191) = 7,12$ $p. < 0,01$ explique 6 %; externalisé $F(2, 191) = 5,04$ $p. < 0,01$ explique 4 % et général $F(2, 191) = 11,36$ $p. < 0,001$ explique 9 % de la variance. Aucun effet d'interaction entre le retard mental et la présence de comportements problématiques n'est significatif, démontrant clairement l'effet additif et non modérateur de la présence des comportements problématiques sur l'intensité des besoins de soutien.

Tableau 3

Analyse de variance pour les quatre facteurs du SIB-R pour les groupes de sévérité léger et moyen sur les besoins de soutien (n = 191)

<i>Source</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	<i>p.</i>	η^2
Niveau de sévérité du retard mental léger et moyen (RM)	1	20,65***	,000	0,078
Internalisé (Int)	2	11,88**	,011	0,090
Interaction RM X Int	2	,37	,694	0,000

Niveau de sévérité du retard mental léger et moyen (RM)	1	41,12***	,000	0,162
Asocial (Aso)	2	7,12**	,001	0,056
Interaction RM X Aso	2	1,29	,277	0,010
Niveau de sévérité du retard mental léger et moyen (RM)	1	17,84***	,000	0,072
Externalisé (Ext)	2	5,04**	,007	0,041
Interaction RM X Ext	2	,264	,768	0,002
Niveau de sévérité du retard mental léger et moyen (RM)	1	31,52***	,000	0,120
Général (G)	2	11,36***	,000	0,087
Interaction RM X G	2	,004	,996	0,000

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

Effet principal des comportements problématiques

Les analyses de variance pour les quatre domaines du SIB-R et les niveaux de sévérité léger et moyen sur les besoins de soutien (tableau 3) nous indiquent qu'il existe une différence entre les niveaux de sévérité du comportement problématique pour chaque domaine du SIB-R. Par contre, pour expliquer l'effet principal des comportements problématiques, une analyse de contraste d'Helmert a été effectuée sur les niveaux de la variable comportements problématiques. Essentiellement, des contrastes ont été effectués entre le niveau *absence de comportement problématique* (normal) versus les deux autres niveaux, soit *légèrement sérieux* et *sérieux* (1 vs 2, 3), puis le niveau *légèrement sérieux*

versus *sérieux* (2 vs 3), et ce, pour tous les domaines du SIB-R. La différence entre l'absence de comportement problématique (normal) et la présence de comportements problématiques (*légèrement ou sérieux*) est significative à $p. < 0,001$ quel que soit le domaine. Cependant, les analyses entre la présence de comportements problématiques *légèrement sérieux* et *sérieux* (2 vs 3) ne sont significatives que pour les comportements internalisés $p. < 0,01$.

Différence entre la sévérité et la fréquence sur les besoins de soutien

Des analyses ont été effectuées afin de vérifier si la fréquence ou la sévérité du comportement problématique a été associée de façon différentielle avec les besoins de soutien. De façon générale, la fréquence est plus fortement corrélée avec l'index global du SIS que la sévérité, peu importe les domaines du SIB-R (tableau 4). Pour le domaine général du SIB-R, la fréquence est corrélée à $r = 0,40$ ($p. < 0,001$) et explique 16 % de la variance tandis que la sévérité moins fortement corrélée $r = 0,25$ ($p. < 0,001$) explique seulement 6 % de la variance.

Tableau 4

Différences de corrélations entre les résultats de la fréquence et de la sévérité des domaines pour les domaines du SIB-R sur l'index global du SIS-F. (n = 191)

Domaines du SIB-R	Index au SIS		Différence	P
	Fréquence	Sévérité		
Internalisé	0,46***	0,36***	0,10**	0,002
Asocial	0,19**	0,11	0,08*	0,031
Externalisé	0,31***	0,18**	0,13**	0,002
Général	0,40***	0,25***	0,15** *	0,000

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

Liens entre les items du SIS-F et la fréquence globale des comportements problématiques

Dans l'ensemble, le SIS-F présente une cohérence interne très forte et les corrélations entre les domaines sont aussi très élevées. Ainsi, on peut faire l'hypothèse que les facteurs ne

mesurent pas des construits très distincts. Donc, si on tente de corrélérer un domaine telles les activités de vie quotidienne avec la présence de comportements problématiques, les autres domaines qui sont fortement associés corréléreront aussi. Pour cette raison, les différentes analyses sont effectuées avec les résultats des 49 items et non, avec les résultats aux différents domaines. Dans le même ordre d'idées, étant donné de fortes corrélations de $r = 0,41$ à $r = 0,52$ entre les domaines internalisé, asocial et externalisé du SIB-R, le score général est utilisé. Les tableaux 5 et 6 démontrent les résultats des analyses corrélationnelles pour les groupes de personnes présentant un retard mental léger et moyen. Seules les corrélations étant significatives à $p. < 0,01$ sont incluses dans ces tableaux. Dix-huit items sont communs aux deux groupes et aucune des différences n'est significative entre ces deux groupes.

Tableau 5

Corrélations entre chaque item du SIS-F et les résultats de la fréquence du facteur général du SIB-R pour le groupe présentant un retard mental léger (n = 102)

Description des items	Items	r	Pourcentage de la variance
Utiliser des habiletés sociales appropriées †	F6	0,52***	27,04
Socialiser avec les membres de son domicile †	F1	0,48***	23,04
Maintenir son bien-être émotionnel †	E8	0,45***	20,25
Interagir avec ses collègues de travail †	D3	0,45***	20,25
Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage †	C1	0,39***	15,21
Interagir avec son superviseur ou son instructeur †	D4	0,37***	13,69
Prendre des médicaments †	E1	0,37***	13,69
Établir et maintenir des relations d'amitié †	F4	0,34***	11,56
Se laver, prendre soin de son hygiène personnelle et de son apparence	A7	0,31**	9,61
Participer à des activités communautaires préférées (église, bénévolat, etc.)	B5	0,30**	9,00
Participer à des activités récréatives et de loisirs avec d'autres personnes †	F2	0,29**	8,41
Maintenir un régime alimentaire équilibré	E6	0,29**	8,41

Participer à des activités de loisir dans la communauté	B2	0,29**	8,41
S'engager dans des relations affectueuses et intimes †	F7	0,28**	7,84
Apprendre des habiletés d'autodétermination †	C8	0,28**	7,84
Apprendre des stratégies de gestion de soi †	C9	0,28**	7,84
Visiter famille et amis †	B4	0,26**	6,76
Interagir avec des membres de la communauté †	B7	0,25**	6,25

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

† Items en commun pour les groupes présentant un retard mental léger et moyen dont les corrélations sont significatives

Tableau 6

Corrélations entre chaque item du SIS-F et les résultats de la fréquence du facteur général du SIB-R pour le groupe présentant un retard mental moyen. (n = 89)

Description des items	Items	r	Pourcentage de la variance
Utiliser des habiletés sociales appropriées †	F6	0,53***	28,09
Socialiser avec d'autres personnes à l'extérieur de son domicile †	F3	0,43***	18,49
Participer à des activités récréatives et de loisirs avec d'autres personnes †	F2	0,41***	16,81
Participer aux décisions concernant son éducation et sa formation	C2	0,41***	16,81
Interagir avec ses collègues de travail †	D3	0,39***	15,21
Interagir avec son superviseur ou son instructeur †	D4	0,38***	14,44
Maintenir son bien-être émotionnel †	E8	0,37***	13,69
Apprendre des stratégies de gestion de soi †	C9	0,36***	12,96
Établir et maintenir des relations d'amitié †	F4	0,34***	11,56
Apprendre et utiliser des stratégies de résolution de problèmes	C3	0,34**	11,56
Interagir avec des membres de la communauté †	B7	0,33**	10,89
Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage †	C1	0,32**	10,24

Éviter les dangers relatifs à la santé ou à la sécurité †	E2	0,32**	10,24
Socialiser avec les membres de son domicile †	F1	0,31**	9,61
S'impliquer dans le bénévolat †	F8	0,28**	7,84

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

† Items en commun pour les groupes présentant un retard mental léger et moyen dont les corrélations sont significatives

Besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental

Des corrélations ont été effectuées afin de vérifier si l'intensité des besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental évalués à l'aide de la troisième partie du SIS-F est associée à la présence de besoins de soutien selon les niveaux de sévérité du retard mental léger et moyen (n = 191). La corrélation entre l'intensité des besoins de soutien (index global du SIS-F) et les besoins exceptionnels de soutien médical est de $r = 0,39$ (p. < 0,001) et explique 16% de la variance alors que pour les besoins exceptionnels de soutien comportemental la corrélation est $r = 0,35$ (p. < 0,001) et explique 12 % de la variance. Ainsi, il est possible d'affirmer que la présence de besoins exceptionnels de soutien médical ou comportemental augmente les besoins de soutien général de façon significative. De plus, la corrélation entre les besoins exceptionnels de soutien médical et les besoins de soutien comportemental de $r = 0,26$ (p. < 0,01) expliquant 7 % de la variance nous permet de constater un lien entre la présence de besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental. La corrélation entre le score brute au SIB-R et le score obtenu pour les besoins exceptionnels de soutien comportemental est de $r = 0,60$, ce qui démontre un lien important entre ces deux instruments.

Discussion

Cette étude visait à explorer l'intensité et les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques afin d'avoir une meilleure compréhension clinique des relations entre les besoins de soutien et ces comportements. Celle-ci a permis, dans un premier temps, de vérifier si des besoins de soutien sont associés de façon différentielle à la présence de comportements problématiques

évalués à l'aide du *Scales of Independant Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman et Hill ,1996). Puis, étant donné que la prévalence des comportements problématiques varie selon le niveau de sévérité du retard mental, cette étude a vérifié si la nature des besoins de soutien associés à la présence de comportements problématiques est différente selon les niveaux de sévérité du retard mental.

Les résultats surprenants et contradictoires à ceux attendus auprès des groupes de personnes présentant un retard mental grave ou profond permettent de faire l'hypothèse qu'un biais important dans l'administration du SIS-F a influencé les résultats. En effet, on constate, à posteriori par la vérification des questionnaires, que les intervieweurs et les répondants avaient tendance à coter la fréquence des besoins de soutien à la baisse particulièrement lors des entrevues auprès de personne présentant un niveau sévère de retard mental et manifestant des comportements problématiques. À la suite de discussion avec les intervieweurs, on constate qu'au lieu de coter un 4 en fréquence pour démontrer un soutien maximal, un zéro était indiqué pour démontrer que l'activité de vie ne pourrait être réalisable indépendamment du soutien. Étant donné ce biais possible dans l'administration du SIS-F, toutes les analyses ont été effectuées auprès d'un échantillon composé uniquement de personnes présentant un retard mental léger et moyen.

Effet additif de la présence des comportements problématiques

Les résultats démontrent clairement la présence d'effet additif de la présence des comportements problématiques sur l'intensité de besoins de soutien. Quel que soit le niveau du retard mental (léger ou moyen), le comportement problématique vient augmenter de façon significative l'intensité des besoins de soutien. Le niveau de retard mental explique de 7 à 16 % de la variance des besoins de soutien tandis que la présence des comportements problématiques en explique de 4 à 9 %. Globalement sur l'index global du SIS-F, le retard mental explique 12 % et la présence de comportements problématiques ajoute 9 %. On peut conclure, étant donné que ces scores sont semblables, qu'en général les comportements problématiques expliquent autant les besoins de soutien que le niveau de retard mental (léger ou moyen).

Les analyses effectuées sur les niveaux de la variable des comportements problématiques (l'absence de comportements problématiques, la présence de comportements

légèrement sérieux et la présence de comportements sérieux) montrent une différence marquée entre l'absence ou la présence de comportements problématiques (comportements légers ou sérieux) sur les besoins de soutien. Ainsi, la présence de comportements problématiques qu'ils soient légers ou sérieux augmente les besoins de soutien de façon significative.

Fréquence versus sévérité

Les différences entre les scores reliés à la fréquence et la sévérité des comportements problématiques indiquent clairement que la fréquence des comportements problématiques semble être davantage reliée à une augmentation des besoins de soutien. Ainsi, un comportement dont la fréquence est élevée demande plus de besoins de soutien que la présence de comportements problématiques sévères. Le type de cotation utilisé dans le SIS-F pourrait avoir influencé ces résultats. Étant donné que le SIS-F évalue l'intensité des besoins de soutien, entre autre, par la fréquence du soutien requis (échelle de cotation), il est possible de croire qu'un comportement fréquent augmente davantage les résultats comparativement à un comportement sévère, mais rare.

Besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental

Des corrélations effectuées entre l'intensité des besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental et l'intensité des besoins de soutien selon les niveaux de sévérité du retard mental léger et moyen démontrent qu'il y a des liens significatifs entre ces variables. Ces résultats ont démontré, entre autres, que les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental ont des liens significatifs avec les besoins de soutien évalués par la première partie de l'instrument. Ces constatations viennent confirmer le lien entre la présence de comportements problématiques et les besoins de soutien. De plus, ces résultats appuient ce que Thompson *et al.*, (2004) mentionnent à savoir que les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental influencent l'intensité des besoins de soutien. De plus, on constate que la présence de besoins exceptionnels de soutien médical est associée à la présence de besoins exceptionnels comportementaux. Les problèmes de santé physique, dont l'épilepsie (Nubukpo, Clément et Preux, 2003; Emerson, 2001), les problèmes gastro-oesophagiens (Gedye, 1998), la douleur ou de l'inconfort qu'entraînent ces

conditions (Bosh, Van Dyke, Milligran et Poulton, 1997) sont des variables pouvant être impliquées dans l'apparition et le maintien des comportements problématiques (Gardner, 2002, L'Abbé et Morin, 2001). Ceci peut expliquer la présence de lien entre ces deux variables dans cette étude.

Besoins de soutien spécifiques

Quel que soit le niveau de sévérité du retard mental (léger ou moyen), sept items du SIS-F ayant minimalement une corrélation de $r = 0,30$ pour les deux niveaux de sévérité et expliquant minimalement 10 % de la variance ont pu être identifiés. Six des items du SIS-F sont davantage reliés à des aspects d'activités et d'interactions sociales :

- Utiliser des habiletés sociales appropriées;
- Interagir avec son superviseur ou son instructeur;
- Interagir avec ses collègues de travail;
- Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage;
- Établir et maintenir des relations d'amitié;
- Socialiser avec les membres de son domicile.

Le septième item est relié au *maintien du bien-être émotionnel* telles l'utilisation des techniques de relaxation pour contrôler l'anxiété, l'utilisation des stratégies d'adaptation pour contrôler la colère ou l'utilisation des services thérapeutiques appropriés. Ces données démontrent qu'une relation significative existe entre ces besoins de soutien et la présence de comportements problématiques. Ces résultats nous indiquent qu'une personne qui présente un retard mental léger ou moyen et qui manifeste des comportements problématiques nécessite de façon significative plus de besoins de soutien en ce qui a trait à divers items reliés à des aspects d'interactions sociales, de même qu'en lien avec le maintien du bien-être émotionnel. Cependant, ils ne nous informent pas sur la direction de cette relation qui existe entre eux. Est-ce la présence de comportements problématiques qui entraînent plus de besoins de soutien au plan des interactions sociales ou ce sont des difficultés au plan des interactions sociales qui entraînent plus de comportements problématiques? Conséquemment, il est difficile de savoir si un besoin de soutien est un effet d'un comportement problématique ou une cause d'un déficit particulier occasionnant des comportements problématiques et

entraînant un besoin de soutien spécifique. Cependant, il est connu que la présence de certains déficits dont le manque d'habiletés sociales (ex. : Applegate, Matson et Cherry, 1999; Dee Ducan et al., 1999; Gardner et Moffat, 1990, Kuhn et al., 2001) et le manque d'habiletés de gestion de la colère viennent augmenter l'occurrence et le maintien des comportements problématiques (Benson, 2002; Gardner et Sovner, 1994). Ainsi, cette étude vient apporter un regard supplémentaire aux facteurs de risque déjà abordés dans les écrits scientifiques en démontrant que les personnes qui présentent des comportements problématiques ont davantage de besoins de soutien en lien avec les interactions sociales ainsi que dans le maintien de leur bien-être émotionnel. Les interactions sociales sont un phénomène complexe qui, en plus de faire appel à des habiletés sociales, demande des habiletés de communication expressive et réceptive (Abbeduto et Hesketh, 1997). Siperstein (1992) précise qu'une communication interactive efficace est une composante essentielle des compétences sociales. De plus, comme le souligne Kevan (2003) les comportements problématiques apparaissent ou se maintiennent quand il y a une disparité entre ce qui est communiqué à la personne par son entourage et le niveau d'habileté de communication réceptive. Donc, sachant qu'un déficit de la communication réceptive ou expressive est aussi un facteur de risque qui augmente l'occurrence des comportements problématiques (ex.: Bosh, 2001; Bott, Farmer et Rhode, 1997; Kevan, 2003; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003), il est possible de croire qu'en plus de mesures de soutien relié aux habiletés et aux interactions sociales à proprement parler, des mesures de soutien dans la communication expressive et réceptive doivent être envisagées. En conclusion, cette étude permet de faire ressortir l'importance de la planification et de la mise en place de soutien spécifique visant les habiletés sociales, la communication réceptive et expressive, la gestion du stress et de la colère ainsi que la mise en place de services thérapeutiques appropriés afin de réduire les comportements problématiques.

Limites et recherches futures

Cette étude a exploré globalement les relations pouvant exister entre les besoins de soutien et les comportements problématiques chez une population présentant un retard mental léger et moyen. Toutefois, afin de vérifier si chacun des types de comportements est associé

de façon différentielle à des besoins spécifiques de soutien, des études complémentaires pourraient être réalisées entre les comportements problématiques internalisé, externalisé et asocial. Ces analyses n'ont pu être réalisées dans le cadre de cette étude, car les corrélations entre les domaines du SIB-R se sont avérées élevées et la proportion (2 %) de personnes présentant des comportements très sérieux (score total du SIB-R) était faible, ce qui a limité les analyses possibles par un manque de variabilité. Étant donné que plusieurs formes de comportement problématiques peuvent être émis par une personne (Borthwick-Duffy, 1994b; Emerson, 2001), pour bien saisir s'il y a véritablement une différence dans les besoins de soutien selon les types de comportements, les analyses devront être effectuées seulement si les corrélations entre les domaines de l'échelle évaluant les types de comportements problématiques sont peu élevées. Ce n'est que dans cette condition qu'une certaine discrimination pourra être perçue dans les besoins de soutien, si elle existe.

Puisque le niveau de sévérité du retard mental est un facteur de risque de présenter des comportements problématiques (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy et Eyman, 1990; Crocker *et al.*, sous presse; Gardner et Moffat, 1990; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003), des études devront être faites sur la population présentant un retard mental grave ou profond, ce qui n'a pu être réalisé dans le cadre de cette étude. Cependant, il faudra préalablement s'assurer qu'il n'y a pas de biais dans l'administration du SIS-F. Il serait important d'ajuster l'administration de l'instrument pour une population présentant des niveaux plus graves de retard mental ou ayant des besoins de soutien complexes, la cotation de l'instrument s'avérant plus ambiguë lorsque les besoins de soutien deviennent plus importants et se complexifient.

DISCUSSION GÉNÉRALE

C'est en 1992, dans la 9^e édition du manuel sur la définition du retard mental de l'AAMR que Luckasson *et al.* (1992/1994) ont pour la première fois proposé un système de classification basé sur l'intensité des besoins de soutien et non plus sur le niveau de sévérité du retard mental. Par ailleurs, depuis plusieurs décennies, la recherche s'intéresse au concept de soutien social pour comprendre l'influence de l'environnement social sur le maintien et la promotion du bien-être physique et psychologique. Ce qu'apportent Luckasson *et al.* de nouveau, c'est la croyance qu'une utilisation judicieuse du soutien peut améliorer le fonctionnement de la personne qui présente un retard mental et par conséquent sa qualité de vie et son bien-être (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Pour définir le concept de qualité de vie, on insiste davantage depuis quelques années sur la relation entre la personne et l'environnement que sur les compétences individuelles. Cette vision écologique permet de nous concentrer sur les besoins de la personne dans son environnement et subséquemment de viser le développement de stratégies plus efficaces de soutien (Schalock et Verdugo, 2002). Ainsi, pour augmenter la qualité de vie, offrir du soutien approprié et individualisé devient une cible pertinente. En plus des compétences personnelles, les besoins exceptionnels de soutien comportemental viennent influencer l'intensité des besoins de soutien d'une personne (Thompson *et al.*, 2004). Ainsi, pour qu'une personne développe son potentiel et s'intègre dans la communauté, il est essentiel qu'elle bénéficie d'un soutien individualisé et continu particulièrement si elle présente des comportements problématiques.

Lorsqu'on souhaite réduire les comportements problématiques, les interventions ne devraient pas cibler seulement la réduction du comportement lui-même, mais devraient aussi chercher des effets plus étendus et viser, entre autres, une augmentation de la qualité de vie (Koegel, Koegel et Dunlap, 1996; Scotti et al., 1996; Wagner, 2002). Soulignons qu'on ne vise plus à réduire le comportement en tant que tel en « changeant » la personne, mais on aspire plutôt à modifier les causes et les effets de ces comportements (O'Neil, Horner, Albin, Sprague, Storey et Newton, 1997). On tente de trouver et d'intervenir sur les facteurs déclencheurs, contributeurs et renforçateurs psychologiques, médicaux ou environnementaux qui favorisent l'émission des comportements (Gardner, 2002). On ne cible pas seulement le

comportement lui-même mais aussi à enseigner de nouvelles habiletés pour rendre les comportements problématiques moins fréquents (L'Abbé et Morin, 2001).

Ainsi, cette thèse visait à explorer les besoins de soutien des personnes présentant à la fois un retard mental et des comportements problématiques afin d'avoir une meilleure compréhension clinique des relations entre les besoins de soutien et ces comportements problématiques. Celle-ci se composait de deux études. La première étude porte sur le processus de traduction, d'adaptation culturelle et de validation du *Supports Intensity Scale* et la deuxième concerne spécifiquement les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques. Malgré le lien évident entre les deux études, les objectifs sont toutefois très distincts. Par conséquent, nous reviendrons brièvement sur les résultats de chaque étude séparément pour en faciliter la compréhension. De plus, les forces et les limites, de même que les implications des résultats, seront abordées étude par étude. Par la suite, suscitée par les divers résultats recueillis dans les deux études, une troisième partie de la présente discussion sera consacrée à une réflexion sur le construit du soutien. Finalement, cette discussion générale abordera des pistes de recherches futures.

Étude 1 : Traduction et adaptation culturelle du SIS

L'objectif de la présente étude consistait à produire une traduction et une adaptation culturelle du SIS ainsi qu'une validation de cette traduction. Pour y parvenir, la méthode par comités proposée par Tassé et Craig (1999) a été utilisée. Neuf personnes divisées en deux comités ont ainsi traduit et adapté l'instrument pour une population québécoise. À la suite de cette traduction et cette adaptation de l'instrument, l'*Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) a été complétée pour 245 personnes cibles afin de valider cette version.

Résultats

La version traduite a bien reproduit les qualités psychométriques de la version originale. Les résultats ont établi une cohérence interne très forte de 0,89 à 0,95 pour chacune des sous-échelles et de 0,98 pour l'ensemble de l'instrument démontrant une excellente fidélité du SIS-F. Les corrélations effectuées avec l'âge viennent appuyer que, comme dans la version originale, l'âge ne semble pas être lié aux besoins de soutien. En outre, les

corrélations avec le niveau de retard mental sont élevées et démontrent clairement que les besoins de soutien lui sont reliés. Les analyses précitées confirment ainsi une bonne validité discriminante et convergente de la version traduite.

Les analyses factorielles exploratoires effectuées ont suggéré une structure à un facteur prédominant. Lorsqu'on compare les valeurs propres de l'analyse factorielle, on constate que ces valeurs sont semblables à celles obtenues dans la version originale. Bien que la structure factorielle ait relativement été reproduite sauf pour un facteur, la différence dans la structure peut s'expliquer essentiellement par le fait que les autres facteurs ont une faible valeur propre. Donc, ils ne reproduiraient qu'une faible proportion de la variance des items et par conséquent la rotation forcée sur ces petits facteurs serait très instable et peu reproductible d'un échantillon à l'autre, même si ces échantillons sont comparables. De plus, le fait que les six domaines proposés se sont avérés très fortement corrélés entre eux et que la cohérence interne est très élevée vient appuyer l'utilisation du score total pour évaluer l'intensité des besoins de soutien.

Pour des fins de comparaison entre la version originale et la version traduite, une structure à cinq facteurs ressemblant à la version originale à six facteurs a été extraite selon la méthode maximum de ressemblance (*maximum likelihood*) avec rotation orthogonale (Varimax) tel qu'utilisée dans la version originale. On retrouve en appendice M un tableau qui présente les cinq domaines et les items qu'ils contiennent. Les 31 items en caractères gras (63 %) sont les items qui se regroupent clairement par domaine. Les autres items peuvent faire partie du domaine dans lequel ils ont été mis, mais ils sont proportionnellement moins associés étant donné qu'ils saturent sur plusieurs facteurs. La différence entre la structure à six facteurs de la version originale et la version à cinq facteurs de la version traduite se situe principalement au domaine E relié à la santé et à la sécurité qui tend à disparaître. Les items de ce domaine se redistribuent dans les autres facteurs, majoritairement dans les trois facteurs suivants : activités communautaires, activités sociales, activités de la vie quotidienne et activités reliées au travail. On peut faire l'hypothèse qu'étant donné que conceptuellement ces items couvrent une étendue très large d'activités dans lesquelles ils peuvent demander du soutien, ceux-ci ont tendance à s'éparpiller dans divers facteurs. Par exemple, le fait de nécessiter du soutien pour se déplacer ou pour éviter des dangers peut autant être relié aux activités de la vie quotidienne, aux activités communautaires qu'à ceux du travail.

Étant donné que l'on pouvait supposer des corrélations entre les facteurs, des analyses factorielles selon la méthode maximum de ressemblance (maximum likelihood) avec rotation oblique (oblimin) ont aussi été effectuées. Les résultats démontrent un pourcentage de variance et une distribution des items très semblables aux résultats des analyses orthogonales. Quelles que soient les analyses utilisées, le pattern de distribution était semblable. Les items qui appartenaient clairement à un facteur étaient catégoriquement identifiés quelles que soient les analyses. Dans le même ordre d'idées, les items qui se distribuaient dans des facteurs différents ou dans plusieurs facteurs l'étaient aussi quelles que soient l'analyse. Les résultats détaillés se trouvent en annexe N.

Les données recueillies lors de cette première étude permettent de conclure que la fidélité et la validité du SIS-F se sont avérées satisfaisantes pour un instrument qui a comme but la planification du soutien et non de poser un diagnostic. Par conséquent, tout semble indiquer que le processus de la traduction et de l'adaptation du SIS est adéquat.

Implications des résultats

Le SIS-F permet l'évaluation des besoins de soutien, en détermine l'intensité globale et permet le suivi de l'évolution de ceux-ci. Cependant, autant sur le plan clinique que celui de la recherche, l'utilisation du score total et des scores aux différents items du SIS-F est conseillée. Globalement, l'analyse factorielle permet de mettre ensemble ce qui mesure à peu près le même construit et de distinguer les facteurs qui mesurent des construits distincts. Les résultats d'une analyse factorielle démontrant que les domaines (ou facteurs) ne mesurent pas des construits différents limitent les interprétations possibles sur les différences individuelles entre les domaines (Anastasi, 1994). Si l'on souhaite comparer les personnes entre elles sur leur besoin de soutien, le score total de l'échelle pour sa part indique clairement, par rapport aux autres personnes qui présentent un retard mental et qui nécessitent des services, le niveau de l'intensité générale des besoins de soutien de cette personne. De plus, les résultats des corrélations entre les domaines sont tellement forts qu'une personne qui aurait des besoins de soutien élevés dans un domaine présenterait nécessairement un niveau élevé dans les autres, ce qui rend l'utilité des domaines limités. Ainsi, pour planifier le soutien, le score pour chaque item s'avérera plus fonctionnel que le score pour un domaine. À la suite de ces résultats, il est suggéré que le profil (score aux domaines) ne soit utilisé que pour avoir une

idée sommaire des besoins de soutien dans divers domaines d'activités de vie, mais que le score de chaque domaine pris individuellement ne soit utilisé seul pour planifier le soutien ou les services pour un domaine particulier. Par exemple, si l'on souhaite fournir les besoins adéquats de soutien au travail, il est impératif de ne pas seulement tenir compte du score au niveau du domaine travail. En effet, si l'on souhaite planifier les mesures de soutien complet nécessaires à la réalisation de cette activité, il est impératif de considérer aussi des items des autres domaines pour lesquels on ne peut faire fi tels utiliser la toilette, manger, se déplacer, prendre des médicaments, utiliser des habiletés sociales appropriées. La division en six ou cinq domaines devient utile pour assurer une validité apparente (ou validité pragmatique) (Anastasi, 1994) suggérant aux cliniciens que l'échelle couvre bien tout le contenu, soit tous les domaines de vie pour lesquels une personne pourrait avoir besoin de soutien.

Forces et limites de l'étude 1

La procédure de traduction et d'adaptation utilisée a été l'une des forces principales qui a permis de réaliser une version traduite du SIS qui reproduisait assez bien les propriétés psychométriques de la version originale. En effet, la méthode par comités en sept étapes proposée par Tassé et Craig (1999) pour la traduction et l'adaptation d'instruments a permis de réduire les biais potentiels de la traduction. La mise en place de deux comités composés de neuf experts bilingues et monolingues a permis d'assurer que le processus de traduction et d'adaptation respectait bien les différences linguistiques et culturelles de la population cible. De plus, cette procédure a permis de s'assurer, par la révision à différentes étapes, que la version traduite représentait bien une version équivalente d'une langue à l'autre. Le fait que les membres étaient tous des experts sur le contenu a permis de s'assurer que le sens autant en terme linguistique que psychologique était bien respecté et compréhensible pour la population cible.

Une limite identifiée de cette étude, pour l'utilisation éventuelle des normes de SIS, se trouve dans la différence entre les échantillons. Les moyennes et les écarts-types au score de l'index global du SIS-F diffèrent de façon significative de ceux obtenus dans l'étude de Thompson *et al.* (2004). Dans le cadre de cette étude, l'échantillon était composé de 245 personnes dont 42 % présentaient un retard mental léger, 36 % moyen, 11 % grave et 11 % profond. Cette distribution représentait assez bien les niveaux de sévérité du retard mental

des personnes qui reçoivent des services spécialisés, soit 50 % léger, 35 % moyen, 10 % grave et 5 % profond (Tassé et Morin, 2003). Dans l'échantillon de l'étude de Thompson *et al.* (2004) 31 % des personnes présentaient un retard mental léger (entre 51-69) au plan du quotient intellectuel (QI), 21 % un retard modéré (entre 36 et 50), 31 % un retard grave (entre 20 et 35), 13 % un retard profond (moins de 20), 4 % présentait un QI de plus de 69 et pour 13 % le QI était inconnu. De plus, sur le plan des comportements adaptatifs, 23 % présentaient un déficit léger, 24 % un déficit modéré, 18 % un déficit sévère, 22 % un déficit profond et pour 13 % le niveau de fonctionnement adaptatif était inconnu. Voulant respecter la validité écologique dans la présente étude, un pourcentage plus important de personnes présentant un retard mental léger et moyen faisait partie de l'échantillon de la présente étude, ce qui a réduit les moyennes de l'index global. Dans l'échantillon de cette étude, on retrouve 42 % de personnes présentant un retard mental léger comparativement à 31 % si on se fie sur le QI. De même pour le pourcentage de personnes présentant un retard mental moyen, dans cette étude, on peut constater un pourcentage de 36 % comparativement à 21 % dans l'échantillon de Thompson *et al.* Plus le niveau de sévérité du retard mental est léger et moins la personne a généralement besoin de soutien. Ainsi, l'échantillon étant composé d'un taux plus élevé de personnes présentant un retard mental léger, il est logique de constater que les moyennes de l'index global sont plus basses.

Malgré les diverses préoccupations reliées aux processus de traduction, la traduction d'un test d'une langue à l'autre est potentiellement source de plusieurs biais qui diminuent la fidélité de la mesure. Ainsi, en traduisant un instrument, on doit nécessairement composer avec les forces et les faiblesses de l'instrument original. Par conséquent, afin de réduire la possibilité de biais de la méthode reliée à l'administration de l'instrument, des améliorations pourraient être apportées à la description de certains items ambigus qui peuvent entraîner une certaine interprétation de la part de l'intervieweur et du répondant. Dans la majorité des cas, ces items couvrent une activité de vie qui inclut plusieurs tâches et si ceux-ci ne sont pas décrits clairement ils peuvent laisser place à de l'interprétation. Par exemple, faire l'entretien ménager inclut tellement d'opérations qu'il aurait avantage à être encore plus détaillé dans le manuel d'administration, car il n'est pas clair si l'utilisation de la cuisinière, de la laveuse ou de la sècheuse y est incluse. Cette ambiguïté devient plus évidente, surtout en ce qui a trait aux items plus abstraits des domaines C et F tels apprendre des stratégies

d'autodétermination, apprendre des stratégies de gestion de soi, socialiser avec les membres de son domicile. Par exemple, dans le manuel, *apprendre des stratégies de gestion de soi* est décrit comme « appliquer des stratégies de gestion de soi à des situations de la vie quotidienne (ex. : se récompenser avec une collation après avoir complété une tâche importante) » (Thompson *et al.*, 2004, p.29; traduction libre). On retrouve une confusion au sujet de la compréhension du concept de la gestion de soi. Il est aussi possible de citer comme exemple d'item ambigu, l'item *apprendre des stratégies d'autodétermination* qui inclut selon la description « appliquer des habiletés d'autodétermination à des situations de la vie quotidienne (ex. : identifier des buts personnels et faire un plan pour les atteindre) » (Thompson *et al.*, 2004, traduction libre p. 29). L'autodétermination ne se limite pas à identifier des buts et faire des plans, mais la description de l'item ne décrivant pas la totalité du concept laisse place à beaucoup de subjectivité. De plus, pour les deux exemples précités, la différence dans l'utilisation des verbes, le verbe *apprendre* utilisé dans l'item et le verbe *appliquer* dans la description laisse parfois les répondants perplexes lorsqu'ils doivent de façon précise répondre pour une fréquence et une durée. Ces items de nature plus abstraite peuvent induire beaucoup de subjectivité dans l'interprétation de ceux-ci autant de la part du répondant que de l'intervieweur. Ainsi, par manque de précision, il est probable qu'ils se basent sur leur compréhension du concept. Le manque de précision devient alors, un biais potentiel d'autant plus que l'on demande une cotation très précise en termes de fréquence, de durée et de type. Pour arriver à une telle évaluation précise, le répondant doit se faire inévitablement une image mentale basée sur la description de l'item.

Les résultats des corrélations entre le niveau de sévérité du retard mental et les scores du SIS, version originale ou traduite, démontrent une très forte relation entre le niveau de retard mental et les besoins de soutien. Ceci nous permet de faire le lien avec la seconde étude de cette thèse qui avait, entre autres, comme objectif de vérifier la force et la direction de la relation qui pouvaient exister avec d'autres variables telle la présence de comportements problématiques.

Étude 2 : Les besoins de soutien et les comportements problématiques

Dans une perspective d'intervention globale et de prévention, l'étude 2 visait à améliorer la compréhension clinique des relations entre les besoins de soutien et les comportements problématiques. Elle a répondu à la question suivante : existe-t-il certains besoins de soutien spécifiques associés à la présence et à la gravité de comportements problématiques? Ainsi, cette étude exploratoire a proposé, dans un premier temps, de vérifier si des besoins de soutien sont associés de façon différentielle à la présence de comportements problématiques évalués à l'aide du *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman et Hill, 1996). Dans un deuxième temps, cette étude a tenté de vérifier les variations dans la nature des besoins de soutien associées à la présence de comportements problématiques en fonction des niveaux de sévérité du retard mental. Une telle analyse est justifiée puisque la prévalence des comportements problématiques varie selon le niveau de sévérité du retard mental (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy et Eyman, 1990; Crocker *et al.*, sous presse; Gardner et Moffat, 1990; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003) et que les corrélations entre le QI, les comportements adaptatifs et les besoins de soutien sont élevées (Harries *et al.*, 2005; Thompson *et al.*, 2002).

Résultats

De façon générale, plus une personne présente des comportements problématiques et plus ses besoins de soutien s'intensifient. De même, les résultats ont démontré que plus les niveaux de sévérité du retard mental augmentent et plus les besoins de soutien s'intensifient. Paradoxalement, les données recueillies ont démontré que lorsqu'une personne a un retard mental grave ou profond et présente des comportements problématiques (légèrement sérieux ou sérieux), ses besoins de soutien semblent diminués. À la suite de cette constatation, l'hypothèse d'un biais dans l'administration du SIS-F a été identifiée. Ainsi, toutes les analyses ont été effectuées auprès d'un échantillon composé uniquement de personnes présentant un retard mental léger et moyen. Les résultats ont permis de conclure que les besoins de soutien sont autant influencés par la présence de comportements problématiques que par le niveau de retard mental (léger ou moyen). De plus, on constate que c'est plutôt la fréquence de comportements problématiques qui fait augmenter les besoins de soutien que

leur intensité sauf en ce qui concerne les comportements internalisés. Ce résultat étonnant pourrait être expliqué par le type de cotation du SIS-F qui évalue les besoins de soutien, entre autres, en fonction de la fréquence du soutien requis.

Des corrélations significatives ont également été identifiées entre les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental et les besoins de soutien. Ces résultats coïncident avec les affirmations de Thompson *et al.* (2004) et appuient les résultats généraux de la présente étude selon lesquels la présence de comportements problématiques influence les besoins de soutien. De plus, le lien entre les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental est confirmé. Ce lien peut être expliqué par l'influence des problèmes de santé physique sur l'apparition et le maintien de comportements problématiques (Emerson, 2001; Gardner, 2002; Gedye, 1998; L'Abbé et Morin, 2001). L'étude de Borthwick-Duffy (1994b) confirme ce lien, en indiquant que la présence de problèmes majeurs de santé physique est fortement associée à la présence de comportements problématiques destructeurs, c'est-à-dire l'agression, l'automutilation et la destruction du matériel. De plus, Bosh, Van Dyke, Milligran Smith et Poulton (1997) démontrent qu'en traitant les maladies physiques, les comportements d'automutilation ont diminué pour six des sept participants. Ces mêmes auteurs soulignent que 28 % des personnes admises en psychiatrie avaient des problèmes de santé physique non diagnostiqués. Dans le même ordre d'idées, Ryan (1996) souligne que 70 % des personnes pour lesquelles une évaluation psychiatrique était demandée avaient en plus au moins un problème médical.

Cette présente étude ayant pour but d'explorer la relation entre les besoins de soutien et les comportements problématiques, des analyses ont été réalisées afin de déterminer quels items du SIS-F ont des corrélations significatives avec les comportements problématiques. Ces résultats indiquent que les personnes présentant un retard mental léger ou moyen et émettant des comportements problématiques ont des besoins de soutien importants dans leurs interactions et activités sociales ainsi que dans le maintien de leur bien-être émotionnel. Ceux-ci sont concordants avec ceux d'études antérieures sur les facteurs de risque d'émettre des comportements problématiques. Ainsi, parmi les facteurs de risque identifiés, plusieurs concernent les interactions et activités sociales de même que le maintien du bien-être émotionnel soit des déficits de la communication réceptive et/ou expressive (ex : Appelgate, Matson et Cherry, 1999; Bosh, 2001; Bott, Farmer et Rhode, 1997; Borthwick-Duffy, 1994b;

Dura, 1997; Durand, 1990; Gardner et Moffat, 1990; Kevan, 2003; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003), de pauvres habiletés sociales (ex. Appelgate, Matson et Cherry, 1999; Dee Ducan *et al.*, 1999; Gardner et Moffat, 1990; Kuhn *et al.*, 2001), de la présence de problèmes de santé mentale (ex. : Bihms, Poindexter et Warren, 1998; Borthwick-Duffy, 1994a; Charlot, 1997; Dekker, Koot, Van der Ender et Verhulst, 2002; Dosen et Day, 2001; Holden et Gitlesen, 2002; Moss *et al.*, 2000) et d'un manque d'habiletés de gestion de la colère (Benson, 2002; Gardner et Sovner, 1994). D'un point de vue clinique, les résultats de la présente étude peuvent suggérer que des mesures de soutien à la communication expressive et réceptive doivent compléter le soutien offert dans les interactions sociales afin de diminuer l'occurrence de comportements problématiques.

Par contre, dans la perspective qu'un déficit de la communication réceptive et/ou expressive est aussi un facteur de risque d'apparition et de maintien des comportements problématiques, il est surprenant de constater que la corrélation entre l'item (F5) *communiquer ses besoins personnels aux autres* et le résultat de la fréquence du facteur général du SIB-R n'est pas significative. D'ailleurs, soulignons que c'est le seul item du domaine *F activités sociales* dont la corrélation avec la présence d'un comportement problématique n'est pas significative. Pour expliquer ce résultat, deux hypothèses peuvent être formulées. Premièrement, on sait que les adultes présentant un retard mental ont des besoins de communication qui ne sont pas toujours entièrement satisfaits (Hallas *et al.*, 1982). Ainsi, il est possible de croire que cet item peut avoir été interprété par les intervieweurs et les répondants comme l'expression des besoins de base (ex.: manger, boire, vouloir ou non faire une activité ou quelque chose, etc.) et non l'expression de besoins plus complexes (ex. : insatisfaction, malaise psychologique ou physique, émotions, expression d'une mécontente, etc.). Deuxièmement, étant donné que les analyses ont été effectuées seulement pour les groupes de personnes présentant un retard mental léger et moyen, il se peut que les besoins de soutien reliés à la communication des besoins et des désirs soient moins importants pour cette population que pour les personnes présentant un retard plus sévère. En effet, les habiletés de communication sont habituellement moins développées chez les personnes présentant un retard mental sévère à profond.

En résumé, les résultats de cette étude permettent de faire ressortir que pour les comportements problématiques, particulièrement pour un comportement problématique dont

la fréquence est élevée, l'intensité des besoins de soutien est plus importante en ce qui a trait aux habiletés et aux interactions sociales, à la communication réceptive et/ou expressive, au maintien du bien-être psychologique par la gestion du stress et de la colère ainsi que l'utilisation des services thérapeutiques appropriés. Ces divers éléments demandent une planification et une mise en place de mesures de soutien plus importantes pour les personnes qui présentent des comportements problématiques. Comme le mentionnent déjà plusieurs auteurs (Koegel, Koegel et Dunlap, 1996; Kuhn *et al.*, 2001; L'Abbé et Morin, 2001; Scotti *et al.*, 1996; Wagner, 2002) la mise en place de mesures de soutien visant l'augmentation des comportements appropriés par le développement d'habiletés telles les habiletés sociales appropriées, les habiletés de communication expressive et réceptive, les habiletés de gestion de la colère et les habiletés de gestion du stress ainsi que de rendre accessible des services thérapeutiques adaptés pourraient être une avenue prometteuse de prévention et d'intervention afin de réduire les comportements problématiques et éventuellement, diminuer les besoins de soutien de la personne.

Forces et limites de l'étude 2

Un point fort de cette étude est qu'elle a permis d'explorer les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental léger et moyen qui émettent des comportements problématiques et de faire ressortir des besoins spécifiques de soutien. Toutefois, quelques limites peuvent être identifiées. Premièrement, étant donné que le niveau de sévérité du retard mental est un facteur de risque de présenter des comportements problématiques (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy et Eyman, 1990; Crocker *et al.*; sous presse; Gardner et Moffat, 1990; Mc Clintock, Hall et Oliver, 2003), il aurait été intéressant que les résultats de l'échantillon de la population présentant un retard mental grave ou profond soient inclus dans l'étude, ce qui n'a pu être réalisé à cause d'un biais possible dans l'administration du SIS-F.

Deuxièmement, mentionnons aussi comme limite de l'étude que dans l'échantillon, la proportion de personnes présentant des comportements très sérieux (2 %) était faible et ne permettait pas d'effectuer statistiquement des analyses détaillées significatives en lien avec des niveaux de sévérité élevés. D'autre part, des discriminations entre les besoins de soutien selon les types de comportements (internalisé, externalisé, asocial) n'ont pu être effectuées dans cette étude par manque de variabilité dans l'échantillon. Les corrélations entre les

domaines du SIB-R se sont avérées élevées et la proportion (2 %) de personnes présentant des comportements très sérieux (score total du SIB-R) était faible limitant les analyses possibles afin de discriminer s'il existait des besoins de soutien spécifiques selon les types de comportements problématiques. Aussi, soulignons que cet échantillon incluait seulement les personnes qui recevaient des services dans la communauté et non celles qui vivaient en institution psychiatrique, ce qui limite la généralisation des résultats.

Troisièmement, précisons également qu'il aurait été préférable d'utiliser une variable continue au lieu d'une variable catégorielle tel le niveau de retard mental. En effet, l'utilisation du niveau de retard mental (variable catégorielle à quatre niveaux) diminue la variabilité et ainsi atténue la précision de la mesure, car toutes les corrélations sont affectées par le degré de variabilité au sein du groupe où il est calculé (Anastasi, 1994). Une variable continue tel un QI ou une mesure de comportements adaptatifs aurait été préférable afin d'augmenter la précision des données qui sont en lien avec une différence individuelle reliée au fonctionnement intellectuel et adaptatif.

Les résultats obtenus pour l'échantillon de personnes présentant un retard mental grave ou profond et l'utilisation auprès de plusieurs personnes, nous a permis de relever quelques difficultés dans l'administration du SIS-F (et du SIS) qui nous semblent importantes à signaler. En effet, la cotation de l'instrument s'avère plus ambiguë lorsque les besoins de soutien deviennent plus importants et se complexifient par la présence de comportements problématiques. Le zéro en fréquence était utilisé lorsque les répondants voulaient signifier que le soutien n'était pas nécessaire étant donné que l'activité, même si toutes les mesures de soutien étaient fournies, ne serait jamais réalisée. Le zéro ne devrait être utilisé que lorsque le soutien ne sera réellement jamais nécessaire, car la personne réalise de façon autonome cette activité. Les auteurs de l'outil original proposent de toujours avoir la possibilité de coter au maximum, soit 4 pour la fréquence, la durée et le type lorsque nécessaire (Thompson, Tassé et Schalock, 2005). Cependant, une grande réticence est présente de la part des répondants et des intervieweurs à coter 4 (à l'heure ou plus fréquemment) quand pour eux cette activité est totalement hypothétique. Lors de la passation, les répondants avaient de la difficulté à prendre position sur la durée et le type de soutien, mais surtout sur la fréquence, en regard à une activité de vie dont la probabilité qu'elle se réalise est nulle, même si un soutien maximal est fourni. Plusieurs ont manifesté le désir de pouvoir utiliser une cote non applicable.

Cependant, l'utilisation d'une telle cote est déconseillée. En effet, les utilisateurs des tests ont tendance à employer cette cote pour éviter de se prononcer. Giroux (1998) suggère de ne jamais utiliser ce type de cotation dans les modalités sauf dans le cas où il y aurait réellement possibilité que ça ne s'applique pas, ce qui n'est pas le cas dans le SIS-F. Selon Thompson *et al.* (2004), toutes les activités de vie devraient être réalisables avec un soutien adéquat. De plus, il faut souligner qu'il est important de coter ces items afin d'être capable de comparer des personnes entre elles selon leurs besoins de soutien. Une alternative pourrait être envisagée par l'utilisation d'une cote ayant le nom de soutien exceptionnel ou de prise en charge totale dont un score maximal serait préalablement calculé, tel 12 et plus. Celle-ci pourrait peut-être faciliter la cotation pour une population présentant des besoins de soutien intensifs et complexes. Le total de 12 et plus devrait être accordé à ce score, car celui-ci serait une addition de la cote maximale possible, soit 4 en fréquence, 4 en durée et 4 en type.

De plus, pour augmenter la qualité de l'information et pour éviter un biais de la part du répondant, il aurait été préférable qu'au moins deux répondants puissent compléter le SIS-F pour une même personne, comme le propose Thompson *et al.*; (2004). Cette recommandation s'applique autant en ce qui a trait à la recherche qu'à la clinique. D'autre part, effectuer l'entrevue avec la personne elle-même aurait été une modalité intéressante. Une entrevue avec la personne nous aurait permis de recueillir de l'information pertinente et unique qu'elle seule peut nous fournir.

Réflexion sur le construit du besoin de soutien

La validité de construit réfère à un ensemble de méthodes qui visent à établir jusqu'à quel point le test fournit une mesure adéquate du construit théorique qu'on prétend mesurer (Anastasi, 1994). Il est fondamental de comprendre que la validité de construit d'un test est constituée des explications et des justifications théoriques. Ainsi, ce type de validité s'élabore d'abord en démontrant la correspondance entre la théorie et certains faits qu'elle prédit. L'analyse factorielle est une méthode qui permet de faciliter l'interprétation d'une structure. Globalement, elle permet de mettre ensemble ce qui mesure à peu près le même construit et de distinguer ce qui mesure des construits distincts. Ces construits extraits empiriquement sont appelés facteurs.

Les analyses factorielles exploratoires effectuées lors de la première étude suggèrent fortement l'utilisation du score total (score composite). Comme déjà décrites, d'autres analyses statistiques telles des corrélations très élevées entre les scores des six domaines proposés dans la version originale ainsi qu'une forte cohérence interne viennent soutenir cette suggestion. Il n'y a donc pas vraiment de facteurs différents, tous mesurant l'intensité du soutien. Ceci nous amène à aborder une réflexion fondamentale en ce qui a trait aux besoins de soutien en tant que construit. Qu'est-ce que nous indiquent les domaines du SIS? Que mesure le SIS? Le SIS mesure l'intensité du soutien afin de réaliser des activités de vie. L'intensité du soutien est divisée en fréquence, en durée au quotidien et en type de soutien. La durée et la fréquence indiquent quand et combien de temps sont nécessaires pour fournir ce soutien tandis que les types de soutien décrivent la forme, donc comment le soutien sera donné : verbal, gestuel, physique partiel ou complet.

Si une personne nécessite des besoins de soutien en ce qui a trait à la planification des repas, elle risque d'en avoir besoin aussi pour planifier d'autres activités de vie, soit sa tâche de travail ou ses déplacements dans la communauté. Ainsi, le score à un item nous renseigne sur l'intensité nécessaire pour l'activité *préparation des repas*, mais ne nous renseigne pas sur la nature ou les fonctions du soutien qui pourraient être, par exemple, d'*informer* des étapes nécessaires à la planification d'une tâche. Dans l'exemple précédent, le soutien informatif peut être fourni de façon verbale ou physique pour une durée et une fréquence quelconque. Il est fort probable que le besoin de soutien informatif sur les étapes en lien avec la planification va être nécessaire pour plusieurs autres domaines d'activités. Le SIS donne une intensité, mais ne nous renseigne pas spécifiquement sur la nature ou la spécificité de ce soutien. Cette réflexion nous amène à nous questionner sur les éléments manquants, dont la fonction du soutien, pour bien saisir et mesurer exhaustivement les besoins de soutien. Pour bien mesurer un concept, il faut avant tout bien le définir et le rendre opérationnel. Ainsi, afin d'opérationnaliser le concept de soutien, les écrits sur le soutien social mentionnent qu'il existe diverses typologies des fonctions de soutien social (aussi appelées types de soutien social). Différentes manières de définir les fonctions du soutien social existent, mais en général il est possible de nommer cinq catégories : soutien émotionnel, soutien instrumental, soutien cognitif, soutien normatif, soutien d'accompagnement social (Devault et Fréchette, 2002; Savoie, 1988).

Lors de la passation du SIS, une question initiale est posée au répondant et l'amène à se questionner sur les besoins de soutien: *quel soutien la personne a besoin pour ...?* (Thompson *et al.*, 2004, p.27; traduction libre). Cette question incite le répondant à se positionner implicitement sur la fonction du soutien afin qu'il s'interroge subséquemment sur un type (comment le soutien sera donné), une durée au quotidien (combien de temps) et une fréquence (quand). Ainsi, il pourrait s'avérer pertinent que les fonctions probables du soutien soient évaluées de façon distincte. On peut faire l'hypothèse qu'on ne peut avoir empiriquement des facteurs définis en voulant diviser en domaines d'activités de vie, mais il est possible de croire que des facteurs distincts reliés aux différentes fonctions (quel soutien) pourraient nous permettre de mieux comprendre la nature du soutien (émotif, informatif, instrumental, etc.) nécessaire pour aider la personne à faire une activité quelle que soit l'intensité requise.

En définitive, cette réflexion nous amène à nous questionner sur la notion de soutien en tant que construit et de ces différentes composantes théoriques permettant de le mesurer à l'aide d'un instrument. Il a été souligné que pour apprécier si un test mesure ce qu'il est supposé évaluer, il faut à la base connaître les explications et les justifications théoriques que sous-tend le concept. D'autre part, il est incontournable d'aborder brièvement des limites des tests et de la mesure en général en psychologie. Un test psychologique est une mesure contrôlée du comportement, c'est une situation expérimentale standardisée qui sert à évaluer un comportement par une comparaison statistique avec celui d'autres individus placés dans la même situation, permettant ainsi de classer le sujet examiné, soit quantitativement, soit typologiquement (Anastasi, 1994). Ces mesures permettent de juger, de prédire un comportement et de comparer les individus sur ce comportement. Cependant au plan clinique, il s'avère essentiel de préciser que ce type de mesure n'est pas une fin en soi, mais le point de départ d'une réflexion pour tenter de comprendre et d'intervenir auprès d'une personne qui a des caractéristiques et un vécu propre. Ainsi, le SIS peut être un excellent outil de réflexion sur les besoins de soutien de la personne dans les différentes activités de vie. Il offre aux intervenants un parfait point de départ pour la planification des mesures de soutien et des services à mettre en place ou même pour réévaluer la pertinence de ceux en place.

Conclusion et recherches futures

Les deux études de cette thèse ont permis de faire avancer les connaissances en lien avec les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental. Dans un premier temps, l'étude 1 a permis de fournir un premier instrument validé auprès d'une population québécoise permettant d'évaluer l'intensité des besoins de soutien pour des personnes de 16 ans et plus présentant un retard mental. Cet instrument, en lien direct avec la définition du retard mental proposée dans la 10^e version du manuel de l'AAMR (Luckasson *et al.*, 2002), aide à la planification des mesures de soutien afin d'améliorer le fonctionnement de la personne dans la communauté, de même qu'améliorer sa qualité de vie et son bien-être. Puis, l'étude 2 a permis de mieux saisir le lien entre les besoins de soutien et les comportements problématiques. De plus, celle-ci a permis de constater que pour un comportement problématique dont la fréquence est élevée, l'intensité des besoins de soutien est globalement plus importante en ce qui a trait aux interactions et activités sociales ainsi qu'au maintien du bien-être émotionnel. Cette thèse a permis d'explorer le concept de besoins de soutien encore peu étudiés en recherche dans le domaine du retard mental et d'apporter une réflexion sur celui-ci en tant que construit. Ce concept bien que complexe et multidimensionnel est prometteur pour mieux comprendre le fonctionnement de la personne qui se traduit dans l'interaction entre la personne et son environnement ainsi que par le rôle médiateur qu'il peut jouer dans l'amélioration de ce fonctionnement et sur la qualité de vie. Cependant, des études futures seront nécessaires pour mieux saisir le processus en jeu afin de soutenir la planification des besoins de soutien auprès d'une population présentant un retard mental. Ainsi, dans cette perspective, plusieurs études ultérieures peuvent être proposées faisant suite aux divers résultats des études de cette thèse afin de les approfondir ou pour susciter des réflexions théoriques plus générales.

Premièrement, la validation d'un instrument de mesure a pour but de définir deux aspects fondamentaux, soit la validité et la fidélité de l'instrument, c'est-à-dire ce que le test mesure et la précision avec laquelle il le fait (Anastasi, 1994). Toutefois, d'autres études devront déterminer la stabilité de la mesure (fidélité test-retest) de même que la fidélité inter-intervieweurs et inter-répondants. De plus, des normes adaptées à la population francophone du Québec devront être établies. La cote brute obtenue à un test possède rarement une

interprétation qui est significative en lui-même, conséquemment le but des normes est de fournir un cadre de référence uniforme et clairement défini pour interpréter les résultats à un test (Anastasi, 1994). Ainsi, les normes permettent de situer le résultat d'un individu par rapport au groupe normatif. Pour interpréter les résultats du SIS-F, le groupe normatif serait la population francophone du Québec et non la population anglophone des États-Unis et du Canada. Il est important de bien saisir que les normes s'appliquent uniquement à la population dont est issu l'échantillon qui a servi à les établir. Les données recueillies dans le cadre de cette présente étude pour les personnes présentant un retard mental léger et moyen pourraient servir de base pour établir les normes. Cependant, celles-ci devront être complétées pour que l'échantillon soit bien représentatif de la population francophone présentant un retard mental au Québec en termes d'âge, de sexe, du niveau de sévérité du retard mental, de la présence associée de trouble envahissant du développement. Il serait aussi fort pertinent préalablement de bien documenter ce que seraient les caractéristiques d'un échantillon représentatif pour la population qui nous intéresse. En outre, il sera important qu'une partie de l'échantillon provienne des centres hospitaliers à vocation psychiatrique. En attendant que les études de normes soient effectuées, il est possible d'utiliser le SIS-F pour mieux connaître et planifier les besoins de soutien pour un individu, mais ne peut être utilisé pour comparer les individus entre eux sur la base de leurs besoins de soutien.

La traduction et la validation du SIS ont fourni un premier instrument validé auprès d'une population québécoise permettant d'évaluer l'intensité des besoins de soutien pour des personnes de 16 ans et plus présentant un retard mental. Toutefois, il ne semble pas exister d'instrument semblable pour une population âgée de moins de 16 ans. Ainsi, des études futures pourraient tenter d'adapter cet outil auprès de cette population. Par ailleurs, afin de mieux connaître les besoins et l'intensité du soutien, adapter cet outil pour d'autres populations sans retard mental pourrait s'avérer un atout pour la planification du soutien afin d'améliorer leur fonctionnement. Par exemple, cet outil adapté permettrait de mieux cerner les besoins de soutien pour des personnes âgées en perte d'autonomie ou pour des personnes ayant un traumatisme craniocérébral.

Les résultats des corrélations entre le niveau de sévérité du retard mental et les scores du SIS, version originale ou traduite, démontrent une très forte relation entre le niveau de

retard mental et les besoins de soutien. La deuxième étude a exploré le lien avec les comportements problématiques et a démontré, entre autres, que les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental sont reliés de façon significative aux besoins généraux de soutien évalués par la première partie de l'instrument. À la suite de ces résultats, il nous appert à propos que d'autres études vérifient la force et la direction de la relation qui peuvent exister avec d'autres variables modératrices ou additives tels des troubles de santé mentale, le nombre et la complexité des activités de vie ou le nombre et la complexité des milieux de vie, et ce, pour tous les niveaux de retard mental.

Par ailleurs, les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental sont encore un sujet peu étudié, conséquemment d'autres recherches sur le sujet seraient pertinentes. Dans cette perspective, quelques suggestions de sujets peuvent être exposées. Premièrement, il serait opportun d'évaluer la perception qu'à la personne de ces besoins de soutien et que des liens avec le soutien réel nécessaire et la qualité de vie soient effectués. En effet, plusieurs chercheurs qui travaillent sur la notion de soutien social se sont aperçus que la quantité d'aide dont la personne dispose, le type de soutien et la provenance de cette aide sont des informations exclusivement objectives qui s'avèrent insuffisantes pour intervenir (Devault et Fréchette, 2002). Ils ont constaté que les mesures plus subjectives telles la perception de la disponibilité du soutien par l'individu et sa satisfaction face à l'aide reçue de son entourage auraient plus d'impacts positifs que les mesures objectives telles la quantité de soutien reçu. Donc, la perception que l'aide est disponible en cas de besoin est plus fortement en lien avec le bien-être, et ce, quel que soit le soutien réel fourni. Dans le même ordre d'idées, Lunsky et Benson (2001) ont indiqué que les adultes présentant un léger retard mental peuvent parfois surestimer le soutien social dont ils disposent. Ainsi, le bien-être de personnes présentant un retard mental est peut-être davantage lié à leur perception de la provision de soutien qu'au fait que leurs besoins de soutien soient comblés ou non.

De plus, Nugent et Lunsky (2002) précisent que les mesures de soutien apportées par le réseau social de la personne ne sont malheureusement pas toujours bénéfiques. Ainsi, il serait important que des recherches supplémentaires tentent d'approfondir les caractéristiques que devrait avoir le soutien pour que celui-ci soit adéquat en intensité. On constate que le soutien social peut avoir des effets négatifs sur la personne telles la diminution de l'estime de soi ou du sentiment de compétence, l'augmentation du sentiment de vulnérabilité, etc. S'il y a

un déséquilibre entre les caractéristiques de la personne et les particularités de l'environnement qui fournit le soutien, ce dernier peut entraîner de la dépendance et même amplifier le stress vécu par l'individu (Shinn, Lehmann et Wong, 1984). À cet égard, la question suivante subsiste, le soutien fourni a-t-il comme effet d'entraîner de la dépendance et d'amplifier le stress chez la personne ce qui pourrait influencer l'occurrence des comportements problématiques?

D'autre part, les manières d'offrir l'aide peuvent avoir des conséquences très différentes. Par exemple, fournir du soutien en favorisant l'autonomie et la prise de décision est beaucoup moins menaçant qu'une aide plus directive (Devault et Fréchette, 2002). Dans cet ordre d'idées, il serait fort pertinent d'approfondir les connaissances sur les manières d'offrir du soutien que valorisent le plus possible l'autonomie et la responsabilisation (*empowerment*) de la personne. En outre, il s'avérerait intéressant, pour les personnes qui présentent des comportements problématiques, d'étudier si les mesures de soutien fournies sont adéquates par rapport au soutien nécessaire et par rapport à la perception de la personne elle-même. Ainsi, de façon générale, vérifier l'adéquation entre le soutien fourni et le soutien nécessaire, de même que le soutien perçu par la personne elle-même apporterait certainement de l'information pertinente pour mieux planifier les mesures de soutien nécessaires.

Références

- Abbeduto, L., & Hesketh, L. J. (1997). Pragmatic development in individuals with mental retardation: learning to use language in social interactions. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 3, 323-333.
- Allalouf, A. (2003). Revising translated differential item functioning items of tool for improving cross-lingual assessment. *Applied Measurement in Education*, 16, 55-73.
- Aman, M. G., & Singh, N. N. (1994). *Aberrant Behavior Checklist*. New York: Slosson Educational Publications Inc.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Fourth Edition, text Revision (DSM-IV-TR). Washington, DC: Auteur.
- American Psychological Association. (1996). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington, DC: Auteur.
- Anastasi, A. (1994). *Introduction à la psychométrie*. Montréal, Québec: Guérin.
- Applegate, H., Matson, J. L., & Cherry, K. E. (1999). An evaluation of functional variables affecting severe problem behaviors in adults with mental retardation by using the Questions About Behavioral Function Scale (QABF). *Research in Developmental Disabilities*, 20, 229-237.
- Arce-Ferrer, A. J., & Ketterer, J. J. (2003). The effect of scale tailoring for cross-cultural application on scale reliability and construct validity. *Educational and Psychological Measurement*, 63, 484-501.
- Arnold, B. R., & Matus Y. (2000). Test translation and cultural equivalence methodology for use with diverse population. Dans I. Cuéllar & F. A. Panigua (Éds.), *Handbook of Multicultural Mental Health: Assessment and Treatment of Diverse Populations* (pp. 121-135). New York: Academic Press.
- Aunos, M.A., LeBeau, A., Tardif, A., Méthot, S., Girourard, N., Vandoni, C. & Garcin, N. (2000). Groupe de travail-Traduction française du Scales on Independent Behaviors-Revised. Document inédit. Montréal, Qc : Université du Québec à Montréal.
- Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service social*, 45, 55-76.
- Benson, B. A. (2002). Feeling, thinking, and doing: Reducing aggression through skill development. Dans W. I. Gardner (Éd.), *Aggression and Other Disruptive Behavioral Challenges: Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment* (pp.1-43). New

York: National Association for Dual Diagnosis.

- Bihms, E. M., Poindexter, A. R., & Warren, E. R. (1998). Aggression and psychopathology in persons with severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 19*, 423-438.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994a). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting & Clinical Psychology, 62*, 17-27.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994b). Prevalence of destructive behaviors: A study of aggression, self-injury, and property destruction. Dans T. Thompson & D. B. Gray (Éds.), *Destructive Behavior in Developmental Disabilities. Diagnosis and Treatment* (pp. 3-23). Thousand Oak, Californie: Sage.
- Borthwick-Duffy, S. A., & Eyman, R. K. (1990). Who are the dually diagnosed? *American Journal on Mental Retardation, 94*, 586-595.
- Bosch, J. (2001). An interdisciplinary approach to self-injurious and aggressive behavior. *Journal of Developmental & Physical Disabilities, 13*, 169-178.
- Bosh, J., Van Dyke, D. C., Milligran Smith, S., & Poulton, S. (1997). Role of medical conditions in the exacerbation of self-injurious behaviour: An exploratory study. *Mental Retardation, 35*, 124-130.
- Bott, C., Farmer, R., & Rohde, J. (1997). Behaviour problems associated with lack of speech in people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 41*, 3-7.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F., & Woodcock, R. W. (1986). *ICAP: Inventory for Client and Agency Planning*. Chicago: The Riverside Publishing Company.
- Bruininks, R. H., Meyers, C. E., Sigford, B. B., & Lakin, K. C. (1981). *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F., & Hill, B. K. (1996). *SIB-R Scales of Independent Behavior-Revised. Comprehensive Manual*. Chicago: The Riverside Publishing Company.
- Carpentier, N., & White, D. (2001). Le soutien social. Mise à jour et raffermissement du concept. Dans H. Drovil & R. Mayer (Éds.), *Problèmes sociaux. Tome 1. Théories et méthodologies* (pp. 278-302). Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, J. G., McLaughlin, D. M., McAfee, M. L., et al. (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis*. Washington, DC: American Association on Mental

Retardation.

- Charlot, L. R. (1997). Irritability, aggression, and depression in adults with mental retardation: A developmental perspective. *Psychiatric Annals*, *27*, 190-197.
- Cohen, J. (1988) *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Crimmins, D. B. (2000). La qualité de vie pour les personnes présentant des troubles de comportement: objectif d'intervention réaliste ou incompatibilité. Dans D. Goode, G. Magerotte, & R. LeBlanc (Éds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : perspectives internationales* (pp. 293-305). Paris: De Boeck Université.
- Crocker, A., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D., & Roy, M.-E. (sous presse). Aggressive behaviour and intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*.
- D'abbs, P. (1982). *Social Support Networks: A Critical Review of Models and Findings*. Melbourne, Australia: Institute of Family Studies.
- Deb, S. (1998). Self-injurious behaviour as part of genetic syndromes. *British Journal of Psychiatry*, *172*, 385-388.
- 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 Psychology & Psychiatry*, *43*, 1087-1098.
- Devault, A., & Fréchette, L. (Novembre, 2002). *Le soutien social et l'intervention de nature psychosociale ou communautaire*. (Cahier du Géris : série recherches, no 19) Québec: Université du Québec en Outaouais.
- Dosen, A., & Day, K. (2001). *Treating Mental Illness and Behavior Disorder in Children and Adults with Mental Retardation*. Washington, DC: American Psychiatric Press.
- Ducan, D., Matson, J. L., Bamburg, J. W., Cherry, K. E., & Buckley, T. (1999). The relationship of self-injurious behavior and aggression to social skills in persons with severe and profound learning disability. *Research in Developmental Disabilities*, *20*, 441-448.
- Dura, J. (1997). Expressive communicative ability, symptoms of mental illness and aggressive behavior. *Journal of Clinical Psychology*, *53*, 307-318.
- Durand, M. V. (1990). *Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach*. New York: The Guilford Press.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. M. (2000). *Genetics and Mental Retardation Syndromes. A New Look at Behavior and Interventions*. Baltimore, MD: Paul H.

Brookes.

- Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Learning Difficulties*. Royaume-Unies: Cambridge University Press.
- Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Difficulties*. Royaume-Unies: Cambridge University Press.
- Floyd, F. J., & Widaman, K. F. (1995). Factor analysis in the development and refinement of clinical assessment instruments. *Psychological Assessment*, 7, 286-299
- Garcin, N. (2003). Les définitions et les systèmes de classification. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 7-21). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Gardner, W. I., & Moffat, C. W. (1990). Aggressive behavior: Definition, assessment, treatment. *International Review of Psychiatry*, 2, 91-100.
- Gardner, W. I., & Sovner, R. (1994). *Self-injurious Behaviours Diagnosis and Treatment*. Willow Street, PA: VIDA.
- Gardner, W. I., Griffiths, D., & Whalen, J. P. (2002). Aggression: Definition, prevalence and comorbidity, differential diagnosis. Dans W. I. Gardner (Éd.), *Aggression and other Disruptive Behavioral Challenges: Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment* (pp.1-43). New York: National Association for Dual Diagnosis.
- Gardner, W. (2002). *Aggression and other Disruptive Behavioral Challenges. Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment*. Kingston, NY: NADD Press.
- Gedye, A. (1998). *Behavioral Diagnostic Guide for Developmental Disabilities*. Vancouver, British Columbia: Diagnostic Books.
- Geisinger, K. F. (2003). Testing and assessment in cross-cultural psychology. Dans J. R. Graham & J. A. Nagleri (Éds.), *Handbook of Psychology: Assessment Psychology*, vol.10 (pp. 95-117). New York: John Wiley & Sons.
- Girard, D., Labbé, G., & Tremblay, G. (2000). *Grille d'orientation résidentielle*. Québec: Centre de réadaptation La Myriade.
- Giroux, S. (1998). *Méthodologie des sciences humaines: la recherche en action*. Saint-Laurent, Québec: Édition du renouveau pédagogique.
- Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. De l'intégration sociale à la participation sociale*. Québec: Les publications du Québec.

- Griffiths D. M., Stavrakaki, C., & Summers, J. (2002). *Double Diagnostic: Introduction aux besoins en santé mentale des personnes présentant une déficience de développement*. Ontario: NADD.
- Griffiths, D. (1989). Quality assurance for behavior interventions. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews; A Monthly Habilitative Mental Health Care Publication*, 11, 73-80.
- Gualtieri, C.Th. (1988). Mental health aspects of persons with mental retardation. Dans Stark, J.A., Menolascino, F.J., Albarelli, M.H., Gray, Y.C. (Éds.), *Mental Retardation and Mental Health*. New York: Springer-Verlag.
- Guilford, J.P. (1965). *Fundamental Statistics in Psychology and Education*. New York: McGraw-Hill.
- Hacoun, R.R. (1987). Une nouvelle technique de vérification de l'équivalence de mesures psychologiques traduites. *Revue québécoise de psychologie*, 8, 30-39.
- Haelewyck, M.-C., Lachapelle Y., & Boisvert D. (2003). La qualité de vie. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds.); *La déficience intellectuelle* (pp. 215-227). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Hallas, C., Fraser, W., & Mc Gillivray R. (1982). *The Care and Training of the Mentally Handicapped*. Edinburg : Wright.
- Hambleton, R. K., & Jong, J. H .A. L. (2003). Advance in translating and adaptating educational and psychological tests. *Language Testing. Special Advances in Translating and Adapting Educational and Psychological Tests*, 20, 127-134.
- Hambleton, R. K., & Patsula, L. (2000). *Adapting Tests for use in Multiple Languages and Cultures*. (Laboratory of Psychometric and Evaluative Research Report). Amherst: Massachusetts University.
- Hambleton, R. K. (2005). Issues, designs and technical guidelines for adapting tests into multiple languages and cultures. Dans R. K. Hambleton, P. F. Merenda, & C. D. Spielberger (Éds.), *Adapting Educational and Psychological Test for Cross-cultural Assessment* (pp. 3-38). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Harries, J., Guscia, R., Kirky, N., & Taplin, J. (2005). Supports NeÉds and Adaptive Behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 393-404.
- Hill, B. K., & Bruininks, R. H. (1984). MalAdaptive behavior of mentally retarded individuals in residential facilities. *American Journal of Mental Deficiency*, 88, 380-387.
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2003). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities*,

24, 323-332.

- Keen, D., & Knox, M. (2004). Approach to challenging behaviour: A family affair. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29*, 52-64.
- Kevan, F. (2003). Challenging behaviour and communication difficulties. *British Journal of Learning Disabilities, 31*, 75-80.
- Kirkpatrick-Sanchez, S., Williams, D. E., Matson, J. L., Anderson, S. J., & Gardner, W. I. (1996). An evaluation of age and intellectual functioning on rates of psychopathology. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 8*, 21-27.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Dunlap, G. (1996). *Positive Behavioral Support: Including People with Difficult Behavior in the Community*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Kuhn, D. E., Matson, J. L., Mayville, E. A., & Matson, M. L. (2001). The relationship of social skills as measured by the MESSIER to rumination in persons with profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 503-510.
- Labbé, L., & Fraser, D. (1993). *L'approche positive de la personne: une conception globale de l'intervention. Services et interventions en déficience intellectuelle*. Laval, Québec: Éditions Agence D'Arc.
- L'Abbé, Y., & Morin, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental. Compréhension et intervention*. Eastman, Québec: Éditions Behaviora.
- L'Abbé, Y., Labine, R., Lemieux, N., & Lespinasse, J. (2004). *Prévention du retard mental. Causes et conduites préventives à adopter. Volume 1*. Montréal, Québec: Édition science et culture.
- Lamoureux-Hébert, M., Aunos, M., Chartrand, C., Garcin, N., Girouard, N., Lachapelle, Y., Piédalue, M., Tremblay, G. et Vandoni, C. (2004). *Groupe de travail-translation et adaptation culturelle du Supports Intensity Scale*. Document inédit, Université du Québec à Montréal.
- Lamoureux-Hébert, M., & Morin, D. (2005). *Traduction et adaptation culturelle du Supports Intensity Scale*. Manuscrit en préparation.
- Lemieux, M. (1989). *Analyse de certaines caractéristiques psychométriques du volet « comportements inadéquats » de l'Échelle québécoise des comportements adaptatifs auprès d'une clientèle handicapée par une déficience mentale*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal.
- Lowe, K., & Felce, D. (1995). The definition of challenging behaviour in practice. *British Journal of Learning Disabilities, 23*, 118-123.
- Luckasson, R., Bothwick-Duffy, S., Buntinx, W. G. E., Coulter, D. L., Craig, E., M., Reeves,

- A., et al. (2003). *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien (10^e édition)* Eastman, Québec: Éditions Behaviora. (Traduction sous la dir. de Diane Morin de l'ouvrage original publié en 2002).
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reiss, S. A., Schalock, R. L., Snell, M. E., et al. (1994). *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien (9^e édition)* Washington, DC: American Association on Mental Retardation (Traduction sous la dir. de Paul Maurice de l'ouvrage original publié en 1992).
- Luckasson, R., & Reeves, A. (2001). Naming, defining and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47-52.
- Luiselli, J. K. (2004). Behavior support and intervention: Current issues and practices in developmental disabilities. Dans J. L. Matson, R. B. Laud, & M. L. Matson (Éds.) *Behavior Modification for Persons with Developmental Disabilities: Treatments and Supports. Volume 1* (pp. 33-54). New York: NADD.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (2001). Perceived social support and mental retardation: A social-cognitive approach. *Cognitive Therapy and Research*, 25, 77-90.
- Marineau, N., St-Maur, M., & Renaud, N. (1995). La prévalence des problèmes de comportement chez les personnes déficientes intellectuelles. Dans ASMC 2^e de l'ASMC sur les troubles de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles. *Diagnostic, traitement, service*. 1054, rue Pariseau, l'Assomption Québec., 35-39.
- Massoubre, C., Lang, F., Jaeger, B., Jullien, M., & Pellet, J. (2002). La traduction des questionnaires des tests: techniques et problèmes. *Revue canadienne de psychiatrie*, 47, 63-69.
- Maurice, P., & Piédalue, M. (2003). L'évaluation et la mesure du comportement adaptatif. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 55-67). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Maurice, P., Morin, D., & Tassé, M. J. (1993). *Échelle québécoise des comportements adaptatifs (ÉQCA) : Manuel technique*. Montréal, Québec: Université du Québec à Montréal, Département de psychologie.
- Mc Clintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associate with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 405-416.
- McLaren, J., & Bryson, S. E., (1987). Review of recent epidemiological studies of mental retardation: Prevalence, associated disorders, and etiology. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 243-254.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C., & Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British Journal*

of Psychiatry, 177, 452-456.

- Murphy, G. (1994). The treatment of challenging behavior in people with learning difficulty. Dans G. Murphy (Éd.), *Violence Basic and Clinical Science* (pp.171-185). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Nezu, A. C., Nezu, A. M., & Gill-Weiss, M. J. (1992). *Psychopathology in Persons with Mental Retardation. Clinical Guidelines for Assessment and Treatment*. Champaign, IL: Research Press.
- Nihira, M., Leland, H., & Lambert, N. (1993). *Adaptive Behavior Scale-Residential and Community* (2nd ed.). Austin, TX: Pro-ed.
- Nubukpo, P., Clément, J.-P., & Preux, P. M. (2003). Conséquences psychopathologiques de l'épilepsie. À partir de l'analyse de 10 observations. *Annales médico psychologiques, 161, 272-282.*
- Nugent, J. A., & Lunskey, Y. (2002). Developing social supports for people who have a dual diagnosis. Dans D. M. Griffiths, C. Stavrakaki, & J. Summers (Éds.), *Dual Diagnosis: An Introduction to the Mental Health Needs of Persons with Developmental Disabilities* (pp. 360-385). Ontario: NADD.
- Nyhan, W. L. (1994). The Lesch-Nyhan disease. Dans T. Thompson & D. B. Gray (Éds.), *Destructive Behavior in Developmental Disabilities: Diagnosis and Treatment* (pp. 181-197). Thousand Oak, Californie: Sage.
- O'Neil, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K., & Newton, J. S. (1997). *Functional Assessment and Program Development of Problem Behavior: A Practical Handbook* (2nd ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Organisation mondiale de la santé (1993). *CIM-10 : classification internationale des maladies. (10^e éd.)* Paris : Masson.
- Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève: OMS.
- Quay, H. C., & Peterson, D. R. (1992). *Revised Behavior Problem Checklist*. Edition (RBPC) Psychological Assessment Resources Reviewed.
- Reiss, S. (1988). *Reiss Screen for MalAdaptive Behavior*. Worthington, OH: IDS.
- Reiss, S. (1994). *Handbook of challenging behavior: Mental Health Aspects of Mental Retardation*. Worthington, OH: IDS.
- Renaud, P., Gervais, R. C., Couns, M., & Caron, C. (1996). *Échelle des comportements adaptatifs en ressource résidentielle et dans un contexte communautaire, 2^e édition*.

Québec: Centre Hospitalier Robert-Giffard.

- Riches, V. C. (2003). Classification of support needs in a residential setting. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 28*, 323-341.
- Roberts, C., Yoder, P.J. & Kennedy, C.H. (2005). Descriptive Analysis of Epileptic Seizures and Problem Behavior in Adults With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 110*, 405-404
- Rojahn, J., & Tassé, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. Dans J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Éds), *Manual of Diagnosis and Professional Practice in Mental Retardation* (pp. 147-156). Washington, DC: American Psychological Association.
- Ryan, R. (1996). *Handbook of Mental Health Care for Persons with Developmental Disabilities*. Evergreen, CO: B&B.
- Savoie, G. J. (1989). *Essai sur la clarification du concept de soutien social*. Unpublished master's thesis, Université du Québec à Montréal.
- Schalock, R. L., & Verdugo Alonso, M. A. (2002). *Handbook on Quality of Life of Human Service Practitioners*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (1995). Assessment of natural supports in community rehabilitation services. Dans O. C. Karan & S. Greenspan (Éds.), *Community Rehabilitation Services for People with Disabilities* (pp.209-230). Boston: Butterworth-Heinemann.
- Schalock, R. L. (Éd.). (1996). *Quality of Life I. Conceptualization and Measurement*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Schalock, R. L. (Éd.). (1997). *Quality of Life II. Conceptualization and Measurement*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Scotti, J. R., Ujcich, K. J., Weigle, K. L., & Holland, C. M. (1996). Interventions with challenging behavior of persons with developmental disabilities: A review of current research practices. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 21*,123-134.
- Shinn, M., Lehmann, S., & Wong, N. (1984). Social interaction and social support. *Journal of Social Issues, 40*, 55-76.
- Singh, N. N. (Éd.). (1997). *Prevention and Treatment of Severe Behavior Problems: Models Methods in Developmental Disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Siperstein, G. N. (1992). Social competence: An important construct in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 96*, 3-6.

- Sireci, S., & Allalouf, A. (2003). *Language Testing. Special Advances in Translating and Adapting Educational and Psychological Tests*, 20, 148-166.
- Sireci, S. G., Patsula, L., & Hambleton, R. K. (2005). Statistical methods for identifying laws in the test adaptation process. Dans R. K. Hambleton, P. F. Merenda, & C. D. Spielberger (Éds.), *Adapting Educational and Psychological Test for Cross-cultural Assessment* (pp.93-114). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2001). *Using Multivariate Statistics*. New York: Harper Collins.
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). Étiologie. Dans M. J. Tassé & D. Morin (Éds.), *La déficience intellectuelle* (pp.23-37). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Éditeur.
- Tassé, M. J., & Craig, E. M. (1999). Critical issues in cross-cultural assessment of Adaptive behavior. Dans R. L. Schalock & D. L. Braddock (Éds.), *Adaptive Behavior and its Measurement: Implications for the Field of Mental Retardation* (pp.161-183). Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Tassé, M., Thompson, J. R., and McLaughlin, C. (2006, mai). Inter-interviewer and inter-respondent concordance on the Supports Intensity Scales. Poster présenté au Sommet international pour une alliance en faveur de l'inclusion sociale, Montréal, Canada.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rothloz, D.A., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale. User Manual*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., Craig, E.M. & Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., & Tassé, M. J. (2003, Mai). *How to use Intensity Scale in Assessing and Planning Individual Supports Needs*. Conférence annuelle AAMR 127^e édition, Chicago, IL.
- Thompson, T., & Gray, D. B. (Éds.). *Destructive Behavior in Developmental Disabilities. Diagnosis and Treatment*. Thousand Oak, Californie: Sage.
- Thompson, J., Tassé, M., & Schalock, B. (2005, octobre). *Supports Intensity Scale Scoring Clarifications & Frequently Asked Question*. Extrait du site web du Supports Intensity Scale : <http://www.siswebsite.org/galleries/default-file/Frequency&FAQ.pdf>
- Tousignant, M. (1988). Soutien social et santé mentale: une revue de la littérature. *Sciences sociales et santé*, 6, 77-106.
- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de la validation transculturelle de questionnaires psychologiques: implication pour la recherche en langue française.

Psychologie canadienne, 30, 662-680.

- Van de Vijver, F. J. R., & Hambleton, R. K. (1996). Translating tests: Some practical guidelines. *European Psychologist*, 1, 89-99.
- Van de Vijver, F. J. R., & Poortinga, Y. H. (2005). Conceptual and methodological issues in adapting tests. Dans R. K. Hambleton, P. F. Merenda, & C. D. Spielberger (Éds.), *Adapting Educational and Psychological Test for Cross-cultural Assessment* (pp. 121-135). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Vaux, A. (1988). *Social support. Theory, Research, and Intervention*. New York: Praeger.
- Wagner, G. (2002). Person-centered planning from a behavioral perspective. Dans S. Holburn, P.M. Vietze (Éds.), *Person-centered Planning: Research, Practice, and Future Directions* (pp.273-290). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Winemiller, D. R., Mitchell, M. E., Sutliff, J., & Cline, D. J. (1993). Measurement strategies in social support: A descriptive review of the litterature. *Journal of Clinical Psychology*, 49, 638-648.
- Wolfensberger, W. (1972). *The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto, Ontario: National Institute on Mental Retardation.

APPENDICE A

Listes des variables pouvant expliquer les comportements agressifs

Listes des variables pouvant expliquer les comportements agressifs¹

VARIABLES RELIÉES À LA PERSONNE

- **Variables médicales**
 - Besoins vitaux insatisfaits
 - Douleur
 - Maladies endocriniennes et troubles du métabolisme
 - Syndrome prémenstruel, dysménorrhée et ménopause
 - Épilepsie
 - Troubles neurophysiologiques ou neuropsychiatriques
 - Syndromes
 - Déséquilibre neurochimique
 - Médicaments et drogues
 - Abus d'alcool
 - Consommation excessive du café
 - Vieillesse
 - Etc.
- **Troubles mentaux**
 - Troubles anxieux
 - Troubles de l'humeur
 - Schizophrénie
 - Trouble de la personnalité
 - Delirium, démence, trouble amnésique et autres troubles cognitifs
 - Déficit de l'attention avec hyperactivité
 - Troubles envahissant du développement
 - Etc.
- **Caractéristiques personnelles**
 - Problème de communication
 - Fonctionnement intellectuel et adaptatif
 - Faible capacité d'autocontrôle
 - Problèmes d'habiletés sociales
 - Difficulté à résoudre des problèmes
 - Difficulté à gérer le stress
 - Difficulté à discerner et à exprimer ses émotions
 - Faible estime de soi
 - Étapes difficiles de vie
 - Modèles appris de comportements agressifs
 - Seuil aberrant de motivation

¹ Tiré de L'Abbé, Y. et Morin, D. (1999). *Comportements agressifs et retard mental. Compréhension et Intervention*. Eastman: Éditions Behaviora.

– Etc.

VARIABLES RELIÉES À L'ENVIRONNEMENT

- **Variables écologiques**
 - Caractéristiques de l'environnement
 - Environnement pauvre en stimulation
 - Changements environnementaux
 - Etc.
- **Variables psychosociales**
 - Savoir, savoir-faire, savoir-être
 - Relations avec les pairs, les amis, la communauté
 - Relations avec les intervenants et la famille
 - Changements dans l'entourage de la personne
 - Environnement pauvre en stimulations sociales
 - Pouvoir décisionnel et accès à des choix limités
 - Demandes de l'environnement
 - Mauvais traitements psychologiques, physiques et sexuels
 - Deuils
 - Etc.
- **Gestions**
 - Qualité de vie et qualité des services
 - Respect des droits de la personne
 - Supervision et soutien clinique
 - Gestion du stress des intervenants
 - Formation du personnel
 - Modèles de services

Etc.

APPENDICE B

Exemples de types de soutien et de la nature de l'aide apportée

Auteurs	Types de soutien	Nature de l'aide apportée
House (1981, dans Tardy, 1985)	Émotionnel	Manifestation de confiance, d'empathie, d'amour, de bienveillance
	Instrumental	Prêt d'argent, assistance technique, transport
	Informationnel	Donner de l'information, des avis et des conseils
	Appréciation	Rétroaction (exemple : <i>tu fais un bon travail</i>)
Barrera (1981)	Aide matérielle	Aide financière, prêt ou don d'objets physiques
	Assistance physique	Partage des tâches
	Interaction intime	Expression et partage des sentiments et des préoccupations
	Conseil	Avis, " guidance "
	Rétroaction	Information sur soi-même
	Participation sociale	Activités de loisirs
Cohen et Wills (1985)	Estime	Manifestation d'affection, de soutien émotionnel, de sympathie et d'encouragement
	Informationnel	Aide dans la définition et la compréhension d'événements problématiques ; éducation, conseils, références
	Accompagnement social	Activités de loisirs et activités sociales
	Instrumental	Aide financière et matérielle
Charpentier et White (2001)	Émotionnel	Expression de tendresse, d'approbation afin de combler les besoins d'amour, d'estime de soi et de confiance
	Instrumental	Type d'assistance pratique dans le quotidien tels le transport, l'aide pour les achats, l'assistance financière, etc.
	Communication	Aspect permettant la socialisation
	Résolution de problème	Conseils et guide directif qui permettent de résoudre des problèmes dans la vie de tous les jours

Tiré de Beaugard et Dumont (1996) et de Charpentier et White (2001)

APPENDICE C

Partie des comportements problématiques du *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman, et Hill ,1996) en français (Aunos M., Le Beau A , Tardif, A., Méthot S., Girouard N., Vandoni C. et Garcin N., 2000)

Numéro d'identification

Instructions

Certains des comportements suivants sont habituels à certains âges et ne sont pas source de préoccupation. Par contre, il arrive que ces comportements posent problème. Si un individu ne démontre pas de comportements problématiques dans une catégorie, cochez le «Non» et mettez le score «Jamais» (0) pour la fréquence et «Pas grave» (0) pour la sévérité. Si vous cochez le «Oui», décrivez le problème principal et cochez sa fréquence et son degré de sévérité.

1. Se blesse

Est-ce que l'individu évalué se blesse le corps - par exemple, en se frappant, en se cognant la tête, en s'égratignant, en se coupant ou se perçant la peau, en se mordant, en se frottant la peau, en s'arrachant les cheveux, en se tirant la peau, en se rongant les ongles ou en se pinçant?

1. NON
2. OUI Si oui, décrire le problème principal:

FRÉQUENCE: Combien de fois ce comportement se produit-il d'habitude? (Cocher une réponse)

- 0. Jamais
- 1. Moins d'une fois par mois
- 2. Une à trois fois par mois
- 3. Une à six fois par semaine
- 4. Une à 10 fois par jour
- 5. Une fois ou plus par heure

SÉVÉRITÉ: Quel est le degré de sévérité du problème? (Cocher une réponse)

- 0. Pas sévère; pas un problème
- 1. Légèrement sévère; problème léger
- 2. Modérément sévère; problème moyen
- 3. Très sévère; problème sévère
- 4. Extrêmement sévère problème critique

2. Blesse autrui

Est-ce que l'individu évalué cause de la douleur physique à d'autres personnes ou à des animaux - par exemple, en frappant, en donnant des coups de pieds, en mordant, en pinçant, en griffant, en tirant les cheveux ou en frappant avec un objet?

1. NON
 2. OUI Si oui, décrire le problème principal:
-

FRÉQUENCE: Combien de fois ce comportement se produit-il d'habitude? (Cocher une réponse)

- 0. Jamais
- 1. Moins d'une fois par mois
- 2. Une à trois fois par mois
- 3. Une à six fois par semaine
- 4. Une à 10 fois par jour
- 5. Une fois ou plus par heure

SÉVÉRITÉ: Quel est le degré de sévérité du problème? (Cocher une réponse)

- 0. Pas sévère; pas un problème
- 1. Légèrement sévère; problème léger
- 2. Modérément sévère; problème moyen
- 3. Très sévère; problème sévère
- 4. Extrêmement sévère problème critique

3. Détruit les biens

Est-ce que l'individu évalué casse, déforme ou détruit des choses de façon délibérée - par exemple, en frappant, en déchirant ou en découpant, en lançant, en brûlant, en barbouillant ou en égratignant des objets?

1. NON
 2. OUI Si oui, décrire le problème principal:
-

FRÉQUENCE: Combien de fois ce comportement se produit-il d'habitude? (Cocher une réponse)

- 0. Jamais
- 1. Moins d'une fois par mois
- 2. Une à trois fois par mois
- 3. Une à six fois par semaine
- 4. Une à 10 fois par jour
- 5. Une fois ou plus par heure

SÉVÉRITÉ: Quel est le degré de sévérité du problème? (Cocher une réponse)

- 0. Pas sévère; pas un problème
- 1. Légèrement sévère; problème léger
- 2. Modérément sévère; problème moyen
- 3. Très sévère; problème sévère
- 4. Extrêmement sévère problème critique

4. Comportement perturbateur

Est-ce que l'individu évalué interfère dans les activités des autres - par exemple, en accaparant, en harcelant ou en agaçant, en argumentant ou en se plaignant, en cherchant la bagarre, en riant ou en pleurant sans raison, en interrompant, en parlant fort ou en criant?

1. NON
 2. OUI Si oui, décrire le problème principal:
-

FRÉQUENCE: Combien de fois ce comportement se produit-il d'habitude? (Cocher une réponse)

- 0. Jamais
- 1. Moins d'une fois par mois
- 2. Une à trois fois par mois
- 3. Une à six fois par semaine
- 4. Une à 10 fois par jour
- 5. Une fois ou plus par heure

SÉVÉRITÉ: Quel est le degré de sévérité du problème? (Cocher une réponse)

- 0. Pas sévère; pas un problème
- 1. Légèrement sévère; problème léger
- 2. Modérément sévère; problème moyen
- 3. Très sévère; problème sévère
- 4. Extrêmement sévère problème critique

5. Habitudes inusitées ou répétitives

Est-ce que l'individu évalué a des comportements inhabituels qu'il ou elle peut faire à répétition - par exemple, faire les cents pas, se bercer, se tortiller les doigts, se sucer les mains ou des objets, faire des mouvements saccadés (tics nerveux), se parler à voix haute, grincer des dents, manger de la terre ou d'autres objets, manger trop ou pas assez, fixer un objet ou le vide, faire des grimaces ou des bruits étranges?

1. NON

2. OUI Si oui, décrire le problème principal:

FRÉQUENCE: Combien de fois ce comportement se produit-il d'habitude? (Cocher une réponse)

- 0. Jamais
- 1. Moins d'une fois par mois
- 2. Une à trois fois par mois
- 3. Une à six fois par semaine
- 4. Une à 10 fois par jour
- 5. Une fois ou plus par heure

SÉVÉRITÉ: Quel est le degré de sévérité du problème? (Cocher une réponse)

- 0. Pas sévère; pas un problème
- 1. Légèrement sévère; problème léger
- 2. Modérément sévère; problème moyen
- 3. Très sévère; problème sévère
- 4. Extrêmement sévère problème critique

6. Comportement socialement dérangeant

Est-ce que l'individu évalué se comporte de manière qui offense les autres - par exemple, en parlant trop fort, en blasphémant ou en utilisant un langage vulgaire, en mentant, en se tenant trop près des autres ou en les touchant trop, en menaçant, en crachant sur les autres, en se fouillant dans le nez en public, en rotant, en pétant, en se touchant les parties génitales, ou en urinant dans des endroits inappropriés?

1. NON
 2. OUI Si oui, décrire le problème principal:
-

FRÉQUENCE: Combien de fois ce comportement se produit-il d'habitude? (Cocher une réponse)

- 0. Jamais
- 1. Moins d'une fois par mois
- 2. Une à trois fois par mois
- 3. Une à six fois par semaine
- 4. Une à 10 fois par jour
- 5. Une fois ou plus par heure

SÉVÉRITÉ: Quel est le degré de sévérité du problème? (Cocher une réponse)

- 0. Pas sévère; pas un problème
- 1. Légèrement sévère; problème léger
- 2. Modérément sévère; problème moyen
- 3. Très sévère; problème sévère
- 4. Extrêmement sévère problème critique

7. Comportement de retrait ou d'inattention

Est-ce que l'individu évalué a de la difficulté à être en présence de gens ou à porter attention - par exemple, en restant à l'écart, en exprimant des peurs inhabituelles, en démontrant peu d'intérêts pour les activités, en paraissant triste ou préoccupé, en se concentrant peu sur une tâche, en dormant trop, ou en parlant négativement de soi-même?

1. NON

2. OUI Si oui, décrire le problème principal:

FRÉQUENCE: Combien de fois ce comportement se produit-il d'habitude? (Cocher une réponse)

- 0. Jamais
- 1. Moins d'une fois par mois
- 2. Une à trois fois par mois
- 3. Une à six fois par semaine
- 4. Une à 10 fois par jour
- 5. Une fois ou plus par heure

SÉVÉRITÉ: Quel est le degré de sévérité du problème? (Cocher une réponse)

- 0. Pas sévère; pas un problème
- 1. Légèrement sévère; problème léger
- 2. Modérément sévère; problème moyen
- 3. Très sévère; problème sévère
- 4. Extrêmement sévère problème critique

8. Comportement d'opposition

Est-ce que l'individu évalué a un comportement non coopératif - par exemple, en refusant d'obéir, de faire des tâches ou de suivre des règles; en agissant de façon défiante ou en faisant la moue; en refusant d'aller à l'école ou au travail; en arrivant en retard à l'école ou au travail; en refusant d'attendre son tour ou de partager; en trichant; en volant; ou en enfreignant la loi?

1. NON
 2. OUI Si oui, décrire le problème principal:
-

FRÉQUENCE: Combien de fois ce comportement se produit-il d'habitude? (Cocher une réponse)

- 0. Jamais
- 1. Moins d'une fois par mois
- 2. Une à trois fois par mois
- 3. Une à six fois par semaine
- 4. Une à 10 fois par jour
- 5. Une fois ou plus par heure

SÉVÉRITÉ: Quel est le degré de sévérité du problème? (Cocher une réponse)

- 0. Pas sévère; pas un problème
- 1. Légèrement sévère; problème léger
- 2. Modérément sévère; problème moyen
- 3. Très sévère; problème sévère
- 4. Extrêmement sévère problème critique

APPENDICE D

Échelle d'intensité de soutien

Version traduite du *Supports Intensity Scale* (Thompson, Hughes *et al.* 2002).

Échelle d'intensité de soutien (E.I.S.)

Entrevue Version adulte (16 ans et plus)

Numéro d'identification

American Association on Mental Retardation (AAMR)

James R. Thompson, Ph.D.

David A. Rotholz, Ph.D.

Brian R. Bryant, Ph.D.

Robert L. Shalock, Ph.D.

Edward M. Campbell, Ph.D.

Wayne P. Silverman, Ph.D.

Ellis M. Craig, Ph.D.

Marc J. Tassé, Ph.D.

Carolyn M. Hughes, Ph.D.

Michael L. Wehmeyer, Ph.D.

Membres des comités de traduction

Mélanie Lamoureux-Hébert M.Ps.

Majorie Aunos Ph.D.

Yves Lachapelle Ph.D.

Carine Chartrand B. Sc.

Marc Piédalue Ph.D.

Nathalie Garcin Ph.D.

Gaëtan Tremblay M.A.

Nathalie Girouard Ph.D.

Carla Vandoni Ph.D.

SECTION 1 : ÉCHELLE DES BESOINS DE SOUTIEN

Consignes : Identifier la fréquence, la durée au quotidien et le type de soutien nécessaire pour que la personne réussisse les activités des six domaines (parties A-F). **Encercler le chiffre approprié (0-4) pour chaque type de mesure** (c.-à-d. : fréquence, durée au quotidien et type de soutien) (Voir les échelles de cotation ci-dessous). Additionner chaque ligne pour obtenir les scores bruts. Additionner la colonne des scores bruts pour obtenir le score brut total pour chacune des parties.

1. Cette échelle devrait être remplie sans tenir compte des services ou du soutien actuellement fournis ou disponibles.
2. Les scores devraient refléter le soutien nécessaire pour que la personne réussisse chaque activité.
3. Lorsqu'une personne utilise une aide technique, elle devrait être évaluée en considérant l'utilisation de ce type d'aide.
4. Compléter TOUS les items, même si la personne ne réalise pas actuellement l'activité mentionnée.

Partie A : Activités de la vie quotidienne	Fréquence					Durée au quotidien					Type de soutien					Score brut
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Utiliser la toilette	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Entretien ses vêtements (incluant le lavage)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Se faire à manger	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Manger	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Faire l'entretien ménager	0	1	2	3	4	0	1	2	X	X	0	1	2	3	4	
6. S'habiller	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Se laver, prendre soin de son hygiène personnelle et de son apparence	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Utiliser les électroménagers	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
TOTAL des scores bruts Activités de la vie quotidienne																

Inscrire le total des scores bruts (max. 92) sur le profil du EIS, à la page 8, section 1A, partie A, activités de la vie quotidienne.

ÉCHELLE DE COTATION		
Fréquence	Durée au quotidien	Type de soutien
Quelle est la fréquence du soutien requis pour cette activité?	Au cours d'une journée où le soutien est requis pour cette activité, combien de temps doit-on lui consacrer?	Quel type de soutien devrait être fourni?
0 = jamais ou moins d'une fois par mois	0 = aucun	0 = aucun
1 = au moins une fois par mois mais moins d'une fois par semaine	1 = moins de 30 minutes	1 = surveillance
2 = au moins une fois par semaine mais moins d'une fois par jour	2 = entre 30 minutes et moins de 2 heures	2 = indice gestuel/ verbal
3 = au moins une fois par jour mais moins d'une fois par heure	3 = entre 2 heures et moins de 4 heures	3 = aide physique partielle
4 = à l'heure ou plus fréquemment	4 = 4 heures ou plus	4 = aide physique complète

Version en expérimentation (NE PAS PHOTOCOPIER)

SECTION 1 : ÉCHELLE DES BESOINS DE SOUTIEN, SUITE

Encercler le chiffre approprié (0-4) pour chaque type de mesure (voir l'échelle de cotation). Compléter TOUS les items, même si la personne ne réalise pas actuellement l'activité mentionnée. Additionner chaque ligne pour obtenir les scores bruts. Additionner la colonne des scores bruts pour obtenir le score total brut pour chacune des parties.

Partie B : Activités communautaires	Fréquence					Durée au quotidien					Type de soutien					Score brut
1. Se déplacer d'un endroit à l'autre dans la communauté	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Participer à des activités de loisir dans la communauté	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Utiliser les services publics de la communauté	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Visiter famille et amis	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Participer à des activités communautaires préférées (église, bénévolat, etc.)	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Magasiner et acheter des biens et des services	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Interagir avec des membres de la communauté	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Accéder aux édifices et aux endroits publics.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
TOTAL des scores bruts Activités dans la communauté																

Inscrire le total des scores bruts (max. 91) sur le profil du EIS, à la page 8, section 1A, partie B, activités communautaires.

Partie C : Activités d'apprentissage	Fréquence					Durée au quotidien					Type de soutien					Score brut
1. Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage.	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Participer aux décisions concernant son éducation et sa formation	0	1	2	3	X	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	
3. Apprendre et utiliser des stratégies de résolution de problèmes	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Utiliser la technologie pour apprendre	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Accéder à des lieux de formation et d'éducation	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Apprendre des habiletés académiques fonctionnelles (reconnaître les signes ou symboles, compter la monnaie, etc.)	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Apprendre des habiletés reliées à la santé et à l'exercice physique.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Apprendre des habiletés d'autodétermination	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
9. Apprendre des stratégies de gestion de soi	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
TOTAL des scores bruts Activités d'apprentissage																

Inscrire le total des scores bruts (max. 104) sur le profil du EIS, à la page 8, section 1A, partie C, activités d'apprentissage.

SECTION 1 : ÉCHELLE DES BESOINS DE SOUTIEN, SUITE

Encercler le chiffre approprié (0-4) pour chaque type de mesure (voir l'échelle de cotation). Compléter TOUS les items, même si la personne ne réalise pas actuellement l'activité mentionnée. Additionner chaque ligne pour obtenir les scores bruts. Additionner la colonne des scores bruts pour obtenir le score total brut pour chacune des parties.

Partie D : Activités reliées au travail	Fréquence					Durée au quotidien					Type de soutien					Score brut
	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Accéder/obtenir les adaptations nécessaires à l'exécution d'un travail et d'une tâche	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Apprendre et utiliser des habiletés spécifiques de travail	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Interagir avec ses collègues de travail	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Interagir avec son superviseur ou son instructeur	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Compléter ses tâches de travail à un rythme acceptable	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Compléter ses tâches de travail avec une qualité acceptable	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Changer d'affectation de travail	0	1	2	X	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Demander de l'information ou de l'aide à son employeur	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
TOTAL des scores bruts Activités reliées au travail																

Inscrire le total des scores bruts (max. 87) sur le profil du EIS, à la page 8, section 1A, partie D, activités reliées au travail.

Partie E : Activités reliées à la santé et à la sécurité	Fréquence					Durée au quotidien					Type de soutien					Score brut
	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
1. Prendre des médicaments	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Éviter les dangers relatifs à la santé ou à la sécurité	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Obtenir des services de soin de santé	0	1	2	3	4	0	1	2	X	X	0	1	2	3	4	
4. Se déplacer	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Apprendre comment accéder aux services d'urgence	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Maintenir un régime alimentaire équilibré	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. Se maintenir en santé et en bonne forme physique	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. Maintenir son bien-être émotionnel	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
TOTAL des scores bruts Activités reliées à la santé et à la sécurité																

Inscrire le total des scores bruts (max. 94) sur le profil du EIS, à la page 8, section 1A, partie E, activités reliées à la santé et à la sécurité.

ÉCHELLE DE COTATION		
Fréquence Quelle est la fréquence du soutien requis pour cette activité?	Durée au quotidien Au cours d'une journée où le soutien est requis pour cette activité, combien de temps doit-on lui consacrer?	Type de soutien Quel type de soutien devrait être fourni?
0 = jamais ou moins d'une fois par mois	0 = aucun	0 = aucun
1 = au moins une fois par mois mais moins d'une fois par semaine	1 = moins de 30 minutes	1 = surveillance
2 = au moins une fois par semaine mais moins d'une fois par jour	2 = entre 30 minutes et moins de 2 heures	2 = indice gestuel/ verbal
3 = au moins une fois par jour mais moins d'une fois par heure	3 = entre 2 heures et moins de 4 heures	3 = aide physique partielle
4 = à l'heure ou plus fréquemment	4 = 4 heures ou plus	4 = aide physique complète

SECTION 1 : ÉCHELLE DES BESOINS DE SOUTIEN, SUITE

Encercler le chiffre approprié (0-4) pour chaque type de mesure (voir l'échelle de cotation). Compléter TOUS les items, même si la personne ne réalise pas actuellement l'activité mentionnée. Additionner chaque ligne pour obtenir les scores bruts. Additionner la colonne des scores bruts pour obtenir le score brut total pour chacune des parties.

Partie F : Activités sociales	Fréquence					Durée au quotidien					Type de soutien					Score brut
1. Socialiser avec les membres de son domicile	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
2. Participer à des activités récréatives et de loisir avec d'autres personnes	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
3. Socialiser avec d'autres personnes à l'extérieur de son domicile	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
4. Établir et maintenir des relations d'amitié	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
5. Communiquer ses besoins personnels aux autres	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
6. Utiliser des habiletés sociales appropriées	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
7. S'engager dans des relations affectueuses et intimes	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
8. S'impliquer dans le bénévolat	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	
TOTAL des scores bruts Activités sociales																

Inscrire le total des scores bruts (max. 93) sur le profil du EIS, à la page 8, section 1A, partie F, activités sociales.

SECTION 2 : ÉCHELLE SUPPLÉMENTAIRE SUR LA PROTECTION ET LA DÉFENSE DES DROITS

Encercler le chiffre approprié (0-4) pour chaque type de mesure (voir l'échelle de cotation). Compléter TOUS les items, même si la personne ne réalise pas actuellement l'activité mentionnée. Additionner chaque ligne pour obtenir les scores bruts. Indiquer le rang des scores bruts du plus élevé au plus bas (1 = le score le plus élevé). Inscrire au profil du EIS les activités occupant les quatre premiers rangs (1-4) et leurs scores correspondants.

Activités de protection et défense des droits	Fréquence					Durée au quotidien					Type de soutien					Score brut	Scores bruts du plus élevé au plus bas
1. Affirmer ses besoins et défendre ses droits	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
2. Gérer son argent et ses finances personnelles	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
3. Se protéger contre l'exploitation	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
4. Exercer ses responsabilités légales	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
5. Adhérer et participer à des organismes d'entraide ou de défense des droits.	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
6. Se procurer des services juridiques	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
7. Faire des choix et prendre des décisions	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		
8. Défendre les droits d'autrui	0	1	2	3	X	0	1	2	3	4	0	1	2	3	4		

Indiquer les quatre activités de protection et de défense des droits présentant les scores bruts les plus élevés (du plus élevé au plus bas) sur le profil du EIS à la page 8 section 2

SECTION 3 : BESOINS EXCEPTIONNELS DE SOUTIEN MÉDICAL ET COMPORTEMENTAL

Encercler le chiffre approprié pour indiquer le soutien requis pour chaque item ci-dessous. Faire un sous total des 1 et des 2 encerclés. Faire le total des sous-totaux (voir l'échelle de cotation.). Compléter TOUS les items.

Section 3A : Soutien médical requis	Aucun soutien requis	Soutien occasionnel ou léger	Soutien intensif
Soins respiratoires			
1. Inhalothérapie ou oxygénothérapie	0	1	2
2. Drainage postural	0	1	2
3. Physiothérapie respiratoire	0	1	2
4. Aspirer les sécrétions	0	1	2
Aide à l'alimentation			
5. Stimulation orale ou positionnement de la mâchoire	0	1	2
6. Gavage (ex. nasogastrique)	0	1	2
7. Alimentation parentérale (ex. : intraveineuse)	0	1	2
Soins de la peau			
8. Changements de position	0	1	2
9. Pansement de blessure(s) ouverte(s)	0	1	2
Autres soins médicaux exceptionnels			
10. Protection contre des maladies infectieuses dues à une déficience du système immunitaire	0	1	2
11. Contrôle de l'épilepsie	0	1	2
12. Dialyse	0	1	2
13. Stomathérapie (stomie/colostomie)	0	1	2
14. Déplacement et/ou transfert	0	1	2
15. Services de thérapie	0	1	2
16. Autre(s)- spécifier : _____	0	1	2

Sous-total des cotes 1 et 2			
Total (addition du sous-total des cotes 1 et 2) Inscrire le total des cotes 1 et 2 sur le profil du EIS. à la page 8, Section 3A : Considérations de soutien basées sur les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental, <i>médical</i>			

SECTION 3 : BESOINS EXCEPTIONNELS DE SOUTIEN MÉDICAL ET COMPORTEMENTAL *SUITE*

Encercler le chiffre approprié pour indiquer le niveau de soutien requis pour chaque item ci-dessous. (voir l'échelle de cotation). Compléter TOUS les items.

Section 3B : Soutien comportemental requis	Aucun soutien requis	Soutien occasionnel ou léger	Soutien intensif
Comportements destructeurs dirigés vers les autres et l'environnement			
1. Prévenir les agressions et blessures infligées aux autres	0	1	2
2. Prévenir la destruction des biens matériels (exemple : mettre le feu, briser des meubles)	0	1	2
3. Prévenir les vols	0	1	2
Comportements autodestructeurs			
4. Prévenir les comportements d'automutilation	0	1	2
5. Prévenir le pica (ingestion de substances non comestibles)	0	1	2
6. Prévenir les tentatives de suicide	0	1	2
Comportements sexuels inadéquats			
7. Prévenir les agressions sexuelles	0	1	2
8. Prévenir les comportements non agressifs, mais inadéquats (ex. s'exposer nu en public, exhibitionnisme, gestes ou attouchements inappropriés)	0	1	2
Autres comportements inadéquats			
9. Prévenir les crises de colère ou les débordements émotionnels	0	1	2
10. Prévenir le vagabondage	0	1	2
11. Prévenir l'abus de substances	0	1	2
12. Maintenir les traitements en santé mentale	0	1	2
13. Prévenir d'autres troubles graves du comportement Spécifier : _____ _____	0	1	2
Sous-total de 1 et de 2			
Total (addition du sous-total des cotes 1 et 2) Inscrire le total des cotes 1 et 2 sur le profil du EIS. à la page 8, Section 3B : Considérations de soutien basées sur les besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental, <i>comportemental</i>			

Échelle de cotation

- 0 = Aucun soutien requis
 1 = Soutien intermittent ou de faible intensité (c-à-d. : fournir une surveillance ou un aide occasionnelle)
 2 = Soutien intensif (c-à-d. : fournir une aide régulière pour gérer la condition médicale ou le comportement)

APPENDICE E

Guide de l'intervieweur.

Étude sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental manifestant ou non des comportements problématiques

GUIDE DE L'INTERVIEWEUR

➤ **Début de l'entrevue**

1. Vous présenter
Je m'appelle...et je suis étudiante à l'Université du Québec à Montréal au Bac en psychologie et je suis assistante de recherche.
2. Présenter brièvement la recherche
Cette étude vise à explorer les besoins de soutien de personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques afin d'avoir une meilleure compréhension clinique des relations entre les besoins de soutien et les comportements problématiques. Une première partie de cette étude vise à produire une traduction/adaptation culturelle du *Support Intensity Scale*.
3. Présenter le déroulement de l'entrevue :
Mentionner le temps nécessaire pour l'entrevue, soit une heure. Préciser que deux questionnaires seront complétés, soit la partie sur les comportements problématiques des *Scales of Independent Behavior-Revise*, instrument qui permettra d'évaluer les comportements problématiques et *l'échelle d'intensité de soutien*, instrument qui permettra de déterminer les besoins de soutien.
4. Ramasser les fiches d'information générale sur le sujet et indiquer le numéro d'identification
(soit les initiales de l'établissement et un chiffre de deux nombres). Vérifier qu'il ne manque aucune information et les compléter lors de l'entrevue, si nécessaire.
5. Compléter la fiche d'information générale sur le répondant et inscrire le même numéro d'identification que celui inscrit sur la fiche du sujet.
6. Demander aux répondants s'ils ont des questions. Leur rappeler qu'ils peuvent poser des questions tout au long de l'entrevue et quand tout temps ils ont le droit d'arrêter leur participation à cette recherche.

➤ PASSATION DU SIB-R (Partie sur les comportements problématiques)

**Inscrire le numéro d'identification sur le protocole (le même que sur la fiche du sujet)*

Expliquer brièvement au répondant que le but de cette partie de l'entrevue est de déterminer si l'individu présente un ou des comportements qui sont problématiques pour lui ou pour les autres. Expliquer que si un problème de comportement existe, on leur demandera d'indiquer la fréquence à laquelle se produit le comportement ainsi que la gravité du problème, en utilisant les échelles de mesure.

Pour chaque catégorie, on demande au répondant si la personne évaluée démontre un comportement qui est un problème dans chaque catégorie. Si plus d'un comportement dans la catégorie est un problème, on demande alors au répondant d'identifier le comportement qui représente le problème le plus important.

L'échelle des comportements problématiques évalue les comportements qui se produisent présentement, et non ceux qui ont pu se manifester par le passé. Si le répondant rapporte que l'individu a un problème qui normalement se manifeste, mais que dû à une prévention adéquate ou à des mesures de surveillance il ne se manifeste pas, on doit informer le répondant d'utiliser ce qui se passe dans la communauté en général comme standard de comparaison. Comment le comportement de l'individu, avec un niveau de supervision normal, serait jugé par la communauté en général?

➤ PASSATION DU SIS-F²

**Inscrire le numéro d'identification sur le protocole (toujours le même que sur la fiche du sujet)*

▪ Compléter tous les items même si la personne n'a aucune intention de participer à une activité de vie particulière ou si l'activité de vie n'est pas applicable à l'individu. Si la participation d'une personne à une certaine activité de vie est totalement hypothétique, fournir le meilleur estimé de la fréquence, de la durée au quotidien et du type de soutien requis pour l'individu, en tenant compte des choix sur l'échelle. Étant donné que le but de cette échelle est de fournir une mesure valide pour chaque individu du besoin de soutien qui est relatif aux besoins des autres personnes, il est essentiel que le besoin de soutien pour chaque individu soit considéré en fonction du même nombre et type d'activités de vie.

▪ Chaque item fait l'hypothèse que la personne a l'opportunité de participer à un niveau requérant une fréquence, une durée au quotidien et un type de soutien maximal. Donc, le répondant devrait évaluer la personne afin de refléter ce *niveau maximum d'activité potentielle*.

² La partie qui suit, sur la passation du SIS-F, est la traduction d'une partie du chapitre 2 de Thompson, J.R., Bryant, B., Campbell E.M., Craig, E.M., Hughes, C., Schalock, R.L., Silverman, W., Tassé, M.J., & Wehmeyer, M.L. (2004). *Support intensity scale. User manual*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation. P. 23-37

- Compléter les items en se basant sur le soutien que l'individu devrait nécessiter s'il ou elle devait s'engager avec succès dans chaque activité selon le contexte prescrit.
- Les réponses devraient indiquer le soutien *requis* indépendamment que le besoin de soutien soit présentement donné ou disponible.
- La continuation du soutien présentement reçue peut ne pas être désirée. Certains besoins de soutien peuvent en fait ne pas être, fournis. Les réponses doivent refléter le type de soutien qui *devrait être disponible* pour permettre à l'individu de s'engager dans cette activité avec succès, si un jour il ou elle le désirait.
- Tous les items doivent être cotés, même s'ils semblent redondants d'une sous-échelle à l'autre. Chaque item doit être vu dans le contexte de sa sous-échelle ou du domaine d'activité de vie lui correspondant (ex. : Activités de la vie quotidienne) et le but de l'item-activité individuel qui est coté. Par exemple, l'item B5 (Activités communautaires : visiter famille et amis) et F8 (Activités sociales : s'impliquer dans le bénévolat) réfèrent à des activités dans la communauté. Cependant, l'item B5 réfère au soutien requis pour qu'un individu participe à des activités dans la communauté, alors que l'item F8 réfère au soutien requis pour un individu afin de s'engager dans une activité sociale de bénévolat. Donc, les deux items ont des points communs, mais chacun fournit un peu plus d'information sur le soutien requis

PREMIÈRE PARTIE :

Description des items pour l'échelle des besoins de soutien

Partie A

Items activités de la vie quotidienne *Quel soutien la personne a besoin pour ...*

1. Utiliser la toilette	utiliser la salle de bain durant la journée?
2. Entretien ses vêtements (incluant le lavage)	entretenir ses vêtements – incluant le lavage, repassage, couture, réparations mineures, accrocher ses vêtements dans le garde-robe ou plier/placer ses vêtements dans le tiroir?
3. Se faire à manger	cuisiner des repas, incluant le déjeuner, le dîner, le souper et les collations?
4. Manger	ingérer les aliments par la bouche, mâcher et avaler?
5. Faire l'entretien ménager	maintenir un environnement de vie propre et présentable, incluant le balayage, l'époussetage, passer la vadrouille?
6. S'habiller	s'habiller pour la journée et changer de vêtement durant le jour lorsque nécessaire?
7. Se laver, prendre soin de son hygiène personnelle et de son apparence	rester propre et bien coiffé – incluant des activités comme prendre un bain ou une douche, se raser, prendre soin de ses besoins menstruels, etc.?
8. Utiliser les électroménagers	manipuler des appareils ménagers en usage commun sur une base régulière comme la télévision, four micro-ondes, grille-pain, la machine à café, etc.? Ne réfère pas à des mécanismes plus avancés comme programmer un vidéo pour enregistrer des émissions.

Partie B

**Items activités communautaires
de la vie quotidienne***Quel soutien la personne a besoin pour ...*

1. Se déplacer d'un endroit à l'autre dans la communauté	aller de et à des endroits dans la communauté comme l'épicerie, la banque, le centre commercial, etc.? Ne pas confondre cet item avec déterminer combien de soutien une personne a besoin pour conduire un véhicule motorisé; ex., un passager qui doit être conduit à différents endroits, mais qui est un passager d'un véhicule collectif ou du transport adapté, va probablement avoir besoin seulement d'indices gestuels/verbaux que ce soit par un membre du personnel qui conduit l'auto ou par un chauffeur d'autobus de la compagnie de transport public. Pour cet item une «aide physique complète» devrait s'appliquer à un individu qui a besoin d'une aide physique pour entrer et sortir du véhicule ou qui aurait besoin de quelqu'un présent physiquement pour s'assurer qu'il reste assis.
2. Participer à des activités de loisir dans la communauté	prendre part à des activités récréatives et de loisirs dans des contextes communautaires comme jouer aux quilles dans une équipe, participer à des cours d'aérobic ou aller au cinéma?
3. Utiliser les services publics de la communauté	compléter les tâches afin de faire ses courses comme aller à la banque et accéder aux services communautaires (ex. CLSC pour des vaccins contre la grippe)?
4. Visiter famille et amis	accéder et interagir avec d'autres individus qu'il ou elle considère être des amis proches ou de la famille (n'incluant pas les membres du personnel)?
5. Participer à des activités communautaires préférées (église, bénévolat, etc.)	participe à des activités que la personne estime importantes, comme assister à la messe ou faire du bénévolat pour un organisme communautaire?
6. Magasiner et acheter des biens et des services	aller à l'épicerie ou au centre commercial, sélectionner des items à acheter et en faire l'achat?
7. Interagir avec des membres de la communauté	interagir avec les membres de la communauté comme les voisins, le commis de magasin, les policiers et autres, de manière socialement appropriée?
8. Accéder aux édifices et aux endroits publics.	utiliser les lieux publics comme les parcs, les bureaux de poste et les magasins?

Partie C

Items activités d'apprentissage *Quel soutien la personne a besoin pour ...*

1. Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage.	participer à des activités dans un cadre éducatif avec ses camarades et ses enseignants?
2. Participer aux décisions concernant son éducation et sa formation	exprimer des choix et participer à la planification, en ce qui concerne la poursuite de ses apprentissages et de ses buts éducatifs?
3. Apprendre et utiliser des stratégies de résolution de problèmes	appliquer des stratégies de résolution de problème à des situations de la vie quotidienne (ex. : apprendre quoi faire quand on manque l'autobus pour assurer sa sécurité tout en permettant éventuellement d'arriver à destination)?
4. Utiliser la technologie pour apprendre	utiliser l'ordinateur et d'autres technologies nécessaires pour participer à un programme éducatif?
5. Accéder à des lieux de formation et d'éducation	compléter des tâches pouvant lui donner accès à l'éducation aux adultes (ex. s'inscrire à un cours, aller et revenir de l'école)?
6. Apprendre des habiletés académiques fonctionnelles (reconnaître les signes ou symboles, compter la monnaie, etc.)	appliquer des habiletés académiques fonctionnelles à des situations de la vie quotidienne (ex. : apprendre à lire l'heure à partir d'une montre digitale et à utiliser une montre pour garder un horaire quotidien, compter son argent pour faire des achats)?
7. Apprendre des habiletés reliées à la santé et à l'exercice physique.	appliquer des habiletés reliées à la santé et à l'exercice physique, à des situations de la vie quotidienne (ex. apprendre l'auto-examen des seins et identifier quand un professionnel de la santé doit être consulté) ?
8. Apprendre des habiletés d'autodétermination	appliquer des habiletés d'autodétermination à des situations de la vie quotidienne (ex. identifier des buts personnels et faire un plan pour les atteindre)?
9. Apprendre des stratégies de gestion de soi	appliquer des stratégies de gestion de soi à des situations de la vie quotidienne (ex. : se récompenser avec une collation après avoir complété une tâche importante)?

Partie D

Items activités reliées au travail *Quel soutien la personne a besoin pour ...*

1. Accéder/obtenir les adaptations nécessaires à l'exécution d'un travail et d'une tâche	identifier et prendre des accommodations raisonnables au travail?
2. Apprendre et utiliser des habiletés spécifiques de travail	développer des compétences spécifiques de travail et les appliquer dans son travail?
3. Interagir avec ses collègues de travail	communiquer avec ses collègues pour discuter du travail et socialiser informellement avec ses collègues?
4. Interagir avec son superviseur ou son instructeur	communiquer avec son superviseur et son instructeur en regard au travail et socialiser informellement avec son superviseur et son instructeur?
5. Compléter ses tâches de travail à un rythme acceptable	travailler à un rythme similaire à la productivité des autres travailleurs qui ont le même travail?
6. Compléter ses tâches de travail avec une qualité acceptable	travailler à un niveau de qualité similaire à la performance des autres travailleurs qui ont le même travail?
7. Changer d'affectation de travail	intégrer différentes affectations dans son travail afin de répondre aux changements de besoins de l'employeur ou s'ajuster à une nouvelle tâche?
8. Demander de l'information ou de l'aide à son employeur	contacter et aller chercher de l'information de son employeur pour connaître ses bénéfices marginaux (ex. le nombre de vacances) ou la disponibilité des programmes d'assistance aux employés?

Partie E

Items activités reliées à la santé et à la sécurité*Quel soutien la personne a besoin pour ...*

1. Prendre des médicaments	prendre ses médicaments à la bonne heure et selon la bonne posologie?
2. Éviter les dangers relatifs à la santé ou à la sécurité	éviter les dangers liés à la santé ou à la sécurité comme marcher devant une auto, s'empoisonner accidentellement, se protéger lors de relations sexuelles, etc.?
3. Obtenir des services de soin de santé	obtenir de l'aide quand elle est malade en communiquant avec des professionnels de la santé, prendre un rendez-vous pour voir un médecin ou faire compléter sa prescription de médicament chez le pharmacien, etc.?
4. Se déplacer	se déplacer physiquement dans son environnement?
5. Apprendre comment accéder aux services d'urgence	appliquer des habiletés d'urgence face à des situations de la vie quotidienne (ex. composer le 911, demander le bon type d'aide, informer la réceptionniste des informations-clé comme son adresse et le type de crise)?
6. Maintenir un régime alimentaire équilibré	s'alimenter suffisamment pour éviter les problèmes de santé associés à une mauvaise nutrition?
7. Se maintenir en santé et en bonne forme physique	faire suffisamment de l'exercice pour éviter des problèmes associés à la mauvaise santé ou à la forme physique ou à l'obésité?
8. Maintenir son bien-être émotionnel	maintenir un mode de vie favorable pour éviter de sérieux problèmes de santé mentale comme la dépression, utiliser des techniques de relaxation pour contrôler l'anxiété, utiliser des stratégies d'adaptation pour contrôler la colère, accéder à des services thérapeutiques appropriés?

Partie F

Items activités sociales***Quel soutien la personne a besoin pour ...***

1. Socialiser avec les membres de son domicile	interagir socialement avec les autres (ex. : co-chambreurs, membres de la famille) dans la maison?
2. Participer à des activités récréatives et de loisir avec d'autres personnes	prendre part à des activités récréatives et de loisirs avec d'autres personnes comme faire partie d'une équipe sportive, jouer aux cartes ou jeux de société ou aller à une fête?
3. Socialiser avec d'autres personnes à l'extérieur de son domicile	interagir socialement avec les autres (ex. voisins, amis, collègues) à l'extérieur de la maison?
4. Établir et maintenir des relations d'amitié	initier et maintenir une relation d'amitié?
5. Communiquer ses besoins personnels aux autres	informer les autres des ses problèmes personnels et de ses désirs?
6. Utiliser des habiletés sociales appropriées	démontrer des compétences sociales comme avoir de bonnes manières, initier des salutations, maintenir l'espace personnel, etc.?
7. S'engager dans des relations affectueuses et intimes	initier et maintenir une relation spéciale, intime et amoureuse?
8. S'impliquer dans le bénévolat	prendre part à des projets bénévoles comme participer avec d'autres à l'organisation d'un projet (ex. nettoyer le parc, travailler dans un hôpital, un refuge), contacter un groupe communautaire qui cherche des bénévoles et apprendre comment les compétences de chacun peuvent être mises à contribution?

DEUXIÈME PARTIE :**Description des items pour l'échelle supplémentaire sur la protection et la défense des droits****Items activités de protection
et de défense des droits*****Quel soutien la personne a besoin pour ...***

1. Affirmer ses besoins et défendre ses droits	exprimer ses préférences personnelles, incluant ses désirs et ses besoins et donner des justifications à ses demandes?
2. Gérer son argent et ses finances personnelles	faire son budget, gérer son compte bancaire (ex. : compte courant et économie) et payer ses factures?
3. Se protéger contre l'exploitation	identifier quand une personne essaie de prendre avantage sur lui (ex. : promouvoir ses intérêts au détriment de ceux de la personne) et prendre des actions pour empêcher cette personne de prendre avantage sur lui?
4. Exercer ses responsabilités légales	respecter les lois et exercer ses responsabilités civiques (ex. : voter aux élections)?
5. Adhérer et participer à des organismes d'entraide ou de défense des droits.	participer à des activités de défense des droits et supporter des organisations comme le <i>Mouvement personne d'abord</i> ?
6. Se procurer des services juridiques	prendre contact avec un avocat pour des conseils légaux et employer un avocat pour des services légaux?
7. Faire des choix et prendre des décisions	agir selon ses propres choix et suivre ses propres décisions?
8. Défendre les droits d'autrui	aider ou assister les autres dans la défense de leurs droits?

TROISIÈME PARTIE :

Description des items des besoins exceptionnels de soutien médical et comportemental

SOUTIEN MÉDICAL REQUIS

Item	Description
Soins respiratoires	
1. Inhalothérapie ou oxygénothérapie	Utilise un nébuliseur ou de l'oxygène
2. Drainage postural	A besoin d'être positionné pour aider au drainage des sécrétions ou mucus dans les poumons
3. Physiothérapie respiratoire	A besoin de physiothérapie respiratoire pour aider au drainage des sécrétions
4. Aspirer les sécrétions	A besoin qu'on aspire ses sécrétions
Aide à l'alimentation	
5. Stimulation orale ou positionnement de la mâchoire	A besoin d'assistance physique ou de stimulation orale pour l'aider à manger
6. Gavage (ex. nasogastrique)	Utilise un tube nasogastrique ou gastrotomique pour manger
7. Alimentation parentérale (ex. : intraveineuse)	Utilise des tubes intraveineux pour manger
Soins de la peau	
8. Changements de position	A besoin d'assistance pour se placer ou se tourner dans sa chaise ou son lit pour éviter les plaies
9. Pansement de blessure(s) ouverte(s)	A besoin d'assistance pour nettoyer et panser les plaies ouvertes
Autres soins médicaux exceptionnels	
10. Protection contre des maladies infectieuses dues à une déficience du système immunitaire	Requiert des protections universelles pour prévenir les infections dues à une déficience du système immunitaire ou à une maladie infectieuse
11. Contrôle de l'épilepsie	A besoin de médication, de protection et d'un contrôle de l'épilepsie
12. Dialyse	Utilise péritonéale ou hémodialyse
13. Stomathérapie (stomie/colostomie)	A besoin de soins de colostomie
14. Déplacement et/ou transfert	A besoin d'assistance pour sortir et se transférer de la chaise au lit et vice-versa
15. Services de thérapie	A besoin de thérapie en ergothérapie, en psychologie, en orthophonie ou de psychothérapie individuelle ou de groupe
16. Autre(s)- spécifier :	

SOUTIEN COMPORTEMENTAL REQUIS

Item	Description
Comportements destructeurs dirigés vers les autres et l'environnement	
1. Prévenir les agressions et blessures infligées aux autres	Donne des coups de pieds et de poings, mord ou blesse intentionnellement les autres
2. Prévenir la destruction des biens matériels (exemple : mettre le feu, briser des meubles)	Brise des fenêtres, endommage le mobilier, met le feu, vandalise les propriétés, etc.
3. Prévenir les vols	Vole ou prend la propriété des autres, fait des vols à l'étalage, etc.
Comportements autodestructeurs	
4. Prévenir les comportements d'automutilation	Se frappe la tête, se creuse les yeux, se pince la peau, se coupe, etc.
5. Prévenir le pica (ingestion de substances non comestibles)	Mange des mégots de cigarettes, du papier ou d'autres objets
6. Prévenir les tentatives de suicide	Tente de se blesser avec l'intention de se suicider
Comportements sexuels inadéquats	
7. Prévenir les agressions sexuelles	S'engage dans des actes de pédophilie, agresse sexuellement, etc.
8. Prévenir les comportements non agressifs, mais inadéquats (ex. s'exposer nu en public, exhibitionnisme, gestes ou attouchements inappropriés)	Se masturbe dans des endroits publics, exhibitionnisme, suit les gens (traque)
Autres comportements inadéquats	
9. Prévenir les crises de colère ou les débordements émotionnels	Crie, sacre, lance des objets, menace violemment
10. Prévenir le vagabondage	Fugue, vagabonde – risquant de se perdre ou de se faire du mal
11. Prévenir l'abus de substances	S'engage dans une consommation excessive d'alcool, prend mal ses médicaments, utilise des drogues illégales et des matières toxiques (ex. : sniffe de la colle, de la peinture, etc.)
12. Maintenir les traitements en santé mentale	Prend des médicaments psychotropes, va à ses rendez-vous, se conforme au traitement.
13. Prévenir d'autres troubles graves du comportement Spécifier :	

➤ **Fin de l'entrevue**

- ◆ Remercier le répondant pour sa participation et ne pas oublier de **reprendre le questionnaire du SIS-F** que vous avez prêté au répondant.

⌘ **Avant de remettre les questionnaires au laboratoire** ⌘

- ⌘ Vérifier si tous les questionnaires sont complets
- ⌘ Vérifier si tous les numéros d'identification sont bien indiqués
- ⌘ Mettre en ordre les questionnaires
 1. Fiche d'information générale sur le sujet
 2. Fiche d'information générale sur le répondant
 3. SIB-R
 4. SIS-F

APPENDICE F

Formulaire

Information générale sur les sujets et sur les répondants

**Étude comparative sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental
manifestant ou non des comportements problématiques**

INFORMATION GÉNÉRALE SUR LES SUJETS

Date : 200 / /
année mois jour

Numéro d'identification

Veillez compléter les informations suivantes.

Nom de l'établissement : _____

☞ Identification de la personne évaluée

Date de naissance : 19 / /
année mois

Âge

Sexe : (0) Masculin (1) Féminin

☞ Milieu résidentiel

(1) famille naturelle

(2) ressource intermédiaire

(3) CHSLD

(4) ressource de type familial (ex. : RTF, FA)

(5) résidence de groupe ou communautaire

(6) centre hospitalier

(7) appartement (ex : supervisé, protégé, etc.)

(8) autre, préciser : _____

Depuis combien de temps la personne vit-elle dans ce milieu? _____ an(s) _____ mois

Le milieu résidentiel est-il en (0) zone URBAINE ou (1) zone RURALE

☞ Déficience intellectuelle

Préciser le niveau de déficience intellectuelle (DI) :

léger (1) moyen (2) grave (3) profond (4)

Indiquer s'il s'agit d'un diagnostic fait par un psychiatre ou un psychologue et inscrit au dossier

Non (0) Oui (1)

☞ Syndromes génétiques Non (0) Oui (1) *Spécifier*

- Syndrome de Down (1)
- Syndrome du X fragile (2)
- Syndrome de William (3)
- Syndrome Cornelia de Lange (4)
- Syndrome de Prader-Willi (5)
- Syndrome d'Angelman (6)
- Autre (7) *Spécifier:* _____

**Étude comparative sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental
manifestant ou non des comportements problématiques**

INFORMATION GÉNÉRALE SUR LES RÉPONDANTS

Date de l'entrevue : 200 / /
 année mois jour

Numéro d'identification

Veillez compléter les informations suivantes.

Nom de l'établissement : _____

☞ IDENTIFICATION DU RÉPONDANT

Fonction (ou lien avec la personne) :

- Conseiller (1)
- Éducateur en milieu de travail (2)
- Éducateur en milieu familial (3)
- Famille d'accueil (4)
- Parent (5)
- Autre (6) (préciser) : _____

Sexe: M (0) F (1)

Formation :

- Diplôme d'étude secondaire (1)
- Technique (2)
- Certificat (3)
- Baccalauréat (4)
- Maîtrise (5)
- Autre (6) (préciser) : _____

- ☞ Nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle :**
- moins de 1 an (1)
 - de 1 à 2 ans (2)
 - de 2 à 5 ans (3)
 - de 5 à 10 ans (4)
 - de 10 à 20 ans (5)
 - 20 ans et plus (6)

- ☞ Nombre d'années ou de mois approximatif que vous connaissez la personne évaluée :**
- de 3 à 6 mois (1)
 - de 6 mois à 1 an (2)
 - de 1 à 2 ans (3)
 - de 2 à 5 ans (4)
 - de 5 à 10 ans (5)
 - de 10 à 20 ans (6)
 - 20 ans et plus (7)

APPENDICE G

Grille d'évaluation de la clarté des items.

Formulaire d'évaluation de la clarté des items

Traduction et adaptation culturelle du

« *Supports Intensity Scale* » (Thompson *et al.* 2002)

S'il-vous-plaît, pour chaque item de L'ÉCHELLE D'INTENSITÉ DE SOUTIEN (SIS-F) que vous trouverez ci-jointe (version traduite du « *Supports Intensity scale* ») veuillez indiquer de 1 à 5 le niveau de clarté des énoncés. Veuillez spécifier la raison et /ou des suggestions d'amélioration pour chaque énoncé dont le niveau de clarté est inférieur à 4.

Légende : 1 → Pas du tout clair
2 → Peu clair
3 → Moyennement clair
4 → Clair
5 → Très clair

Veuillez faire parvenir ce formulaire au **plus tard le 18 mai** 2004 à Mélanie Lamoureux-Hébert : adresse courriel melanielhebert@hotmail.com ou par télécopieur au (450) 348-8440. Merci de votre collaboration. Si vous avez des questions, vous pouvez me contacter au (450) 348-6121 poste 233.

Consignes	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
		1	2	3	4	5	
	Identifier la fréquence, la durée au quotidien et le type de soutien nécessaire pour que la personne réussisse les activités des six domaines (parties A-F).	1	2	3	4	5	
	Encercler le chiffre approprié (0-4) pour chaque type de mesure (c.-à-d.: fréquence, durée au quotidien et type de soutien) (Voir les échelles de cotation ci-dessous).	1	2	3	4	5	
	Additionner chaque ligne pour obtenir les scores bruts	1	2	3	4	5	

	Additionner la colonne des scores bruts pour obtenir le score brut total pour chacune des parties.	1	2	3	4	5	
	1. Cette échelle devrait être complétée sans tenir compte des services ou du soutien actuellement offerts ou disponibles.	1	2	3	4	5	
	2. Les scores devraient refléter le soutien nécessaire pour que la personne réussisse chaque activité.	1	2	3	4	5	
	3. Lorsqu'une personne utilise une aide technique, elle devrait être évaluée en considérant l'utilisation de ce type d'aide.	1	2	3	4	5	
	4. Complétez TOUS les items, même si la personne ne réalise pas actuellement l'activité mentionnée.	1	2	3	4	5	

ÉCHELLE DE COTATION	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
Fréquence	Quelle est la fréquence du soutien requis pour cette activité?	1	2	3	4	5	
	0 = jamais ou moins d'une fois par mois	1	2	3	4	5	
	1 = au moins une fois par mois et moins d'une fois par semaine	1	2	3	4	5	
	2 = au moins une fois par semaine et moins d'une fois par jour	1	2	3	4	5	
	3 = au moins une fois par jour et moins d'une fois par heure	1	2	3	4	5	
	4 = à l'heure ou plus fréquemment	1	2	3	4	5	

Durée au quotidien	Lors d'une journée type où le soutien est requis combien de temps doit-on consacrer à cette activité?	1	2	3	4	5	
	0 = aucun	1	2	3	4	5	
	1 = moins de 30 minutes	1	2	3	4	5	
	2 = entre 30 minutes et moins de 2 heures	1	2	3	4	5	
	3 = entre 2 heures et moins de 4 heures	1	2	3	4	5	
	4 = 4 heures ou plus	1	2	3	4	5	
Type de soutien	Quel type de soutien devrait être fourni?	1	2	3	4	5	
	0 = aucun	1	2	3	4	5	
	1 = surveillance	1	2	3	4	5	
	2 = indice gestuel/ verbal	1	2	3	4	5	
	3 = aide physique partielle	1	2	3	4	5	
	4 = aide physique complète	1	2	3	4	5	

SECTION 1 : ÉCHELLE DES BESOINS DE SOUTIEN

Items de la partie A Activités de la vie quotidienne	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
1.	Utiliser la toilette	1	2	3	4	5	

2.	Entretenir ses vêtements (incluant le lavage)	1	2	3	4	5	
3.	Se faire à manger	1	2	3	4	5	
4.	Manger	1	2	3	4	5	
5.	Faire l'entretien ménager	1	2	3	4	5	
6.	S'habiller	1	2	3	4	5	
7.	Se laver, prendre soin de son hygiène personnelle et de son apparence	1	2	3	4	5	
8.	Utiliser les électroménagers	1	2	3	4	5	

Items de la partie B Activités communautaires	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
1.	Se déplacer d'un endroit à l'autre dans la communauté (transport)	1	2	3	4	5	
2.	Participer à des activités de loisir dans la communauté	1	2	3	4	5	
3.	Utiliser les services publics de la communauté	1	2	3	4	5	
4.	Visiter famille et amis	1	2	3	4	5	
5.	Participer à des activités communautaires préférées (église, bénévolat, etc.)	1	2	3	4	5	
6.	Magasiner et acheter des biens et des services	1	2	3	4	5	
7.	Interagir avec des membres de la communauté	1	2	3	4	5	
8.	Accéder aux édifices et aux endroits publics.	1	2	3	4	5	
Items de la partie C Activités d'apprentissage	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
1.	Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage.	1	2	3	4	5	
2.	Participer aux décisions concernant son éducation et sa formation	1	2	3	4	5	
3.	Apprendre et utiliser des stratégies de résolution de problèmes	1	2	3	4	5	
4.	Utiliser la technologie pour faciliter l'apprentissage	1	2	3	4	5	
5.	Accéder à des environnements de formation et d'éducation	1	2	3	4	5	
6.	Apprendre des habiletés académiques	1	2	3	4	5	

	fonctionnelles (reconnaître les signes ou symboles, compter la monnaie, etc.)					
7.	Apprendre des habiletés reliées à la santé et à l'exercice physique.	1	2	3	4	5
8.	Apprendre des habiletés d'autodétermination	1	2	3	4	5
9.	Apprendre des stratégies d'autogestion	1	2	3	4	5

Items de la partie D Activités reliées au travail	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
		1	2	3	4	5	
1.	Accéder aux ou obtenir les adaptations nécessaires à l'exécution d'un travail et d'une tâche	1	2	3	4	5	
2.	Apprendre et utiliser des habiletés spécifiques de travail	1	2	3	4	5	
3.	Interagir avec ses collègues de travail	1	2	3	4	5	
4.	Interagir avec son superviseur ou son instructeur	1	2	3	4	5	
5.	Compléter ses tâches de travail à un rythme acceptable	1	2	3	4	5	
6.	Compléter ses tâches de travail avec une qualité acceptable	1	2	3	4	5	
7.	Changer d'affectation de travail	1	2	3	4	5	
8.	Demander de l'information ou de l'aide à son employeur	1	2	3	4	5	

Partie E Activités reliées à la santé et à la sécurité	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
1.	Prendre des médicaments	1	2	3	4	5	
2.	Éviter les dangers relatifs à la santé ou à la sécurité	1	2	3	4	5	
3.	Obtenir des services de soin de santé	1	2	3	4	5	
4.	Se déplacer	1	2	3	4	5	
5.	Apprendre comment accéder aux services d'urgence	1	2	3	4	5	
6.	Maintenir un régime alimentaire équilibré	1	2	3	4	5	
7.	Se maintenir en santé et en bonne forme physique	1	2	3	4	5	
8.	Maintenir son bien être émotionnel	1	2	3	4	5	
Partie F Activités sociales	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
1.	Interagir avec les membres de son domicile	1	2	3	4	5	
2.	Participer à des activités récréatives et de loisir avec d'autres personnes	1	2	3	4	5	
3.	Interagir avec d'autres personnes à l'extérieur de son domicile	1	2	3	4	5	
4.	Établir et maintenir des relations d'amitié	1	2	3	4	5	

5.	Communiquer ses besoins personnels aux autres	1	2	3	4	5	
6.	Utiliser des habiletés sociales appropriées	1	2	3	4	5	
7.	S'engager dans des relations affectueuses et intimes	1	2	3	4	5	
8.	S'impliquer dans le bénévolat	1	2	3	4	5	

SECTION 2 : ÉCHELLE SUPPLÉMENTAIRE SUR LA PROTECTION ET LA DÉFENSE DES DROITS

Consignes	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
	Ordonner les scores bruts du plus élevé au plus bas (1 = le score le plus élevé).	1	2	3	4	5	
	Inscrire au profil du SIS-F les activités occupant les quatre premiers rangs (1-4) et leurs scores correspondants.	1	2	3	4	5	

Activités de protection et défense des droits	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
1.	Affirmer ses besoins et défendre ses droits	1	2	3	4	5	
2.	Gérer son argent et ses finances personnelles	1	2	3	4	5	
3.	Se protéger contre l'exploitation	1	2	3	4	5	
4.	Exercer ses responsabilités légales	1	2	3	4	5	

5.	Adhérer et participer à des organismes d'entraide ou de défense des droits.	1	2	3	4	5	
6.	Se procurer des services juridiques	1	2	3	4	5	
7.	Faire des choix et prendre des décisions	1	2	3	4	5	
8.	Défendre les droits d'autrui	1	2	3	4	5	

SECTION 3 : BESOINS EXCEPTIONNELS DE SOUTIEN MÉDICAL ET COMPORTEMENTAL

Consignes	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
	Encercler le chiffre approprié pour indiquer le soutien requis pour chaque item ci-dessous.	1	2	3	4	5	
	Faire un sous total pour les 1 et les 2. Faire le total des sous totaux (voir l'échelle de cotation.)	1	2	3	4	5	
	Compléter TOUS les items.	1	2	3	4	5	

Soutien médical requis	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
	Soins respiratoires	1	2	3	4	5	
1.	Inhalothérapie ou oxygénothérapie	1	2	3	4	5	
2.	Drainage postural	1	2	3	4	5	
3.	Physiothérapie respiratoire	1	2	3	4	5	
4.	Aspirer les sécrétions	1	2	3	4	5	
	Aide à l'alimentation	1	2	3	4	5	
5.	Stimulation orale ou positionnement de la mâchoire	1	2	3	4	5	
6.	Gavage (ex. nasogastrique)	1	2	3	4	5	
7.	Alimentation parentérale (ex. : intraveineuse)	1	2	3	4	5	
	Soins de la peau	1	2	3	4	5	
8.	Changements de position	1	2	3	4	5	
9.	Pansement de blessure(s) ouverte(s)	1	2	3	4	5	
	Autres soins médicaux exceptionnels	1	2	3	4	5	
10.	Protection contre des maladies infectieuses dues à une déficience du système immunitaire	1	2	3	4	5	

11.	Contrôle de l'épilepsie	1	2	3	4	5	
12.	Dialyse	1	2	3	4	5	
13.	Stomathérapie (stomie/colostomie)	1	2	3	4	5	
14.	Soulèvement et/ou transfert	1	2	3	4	5	
15.	Services thérapeutiques	1	2	3	4	5	
16.	Autre(s)- spécifier : .	1	2	3	4	5	

Comportement	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
	Comportements destructeurs dirigés vers les autres et l'environnement	1	2	3	4	5	
1.	Prévenir les agressions et blessures infligées aux autres	1	2	3	4	5	
2.	Prévenir la destruction des biens matériels (exemple : met le feu, brise des meubles)	1	2	3	4	5	
3.	Prévenir les vols	1	2	3	4	5	
	Comportements autodestructeurs	1	2	3	4	5	
4.	Prévenir les comportements d'automutilation	1	2	3	4	5	
5.	Prévenir le pica (ingestion de substances non comestibles)	1	2	3	4	5	
6.	Prévenir les tentatives de suicide	1	2	3	4	5	
	Comportements sexuels inadéquats	1	2	3	4	5	
7.	Prévenir les agressions sexuelles	1	2	3	4	5	
8.	Prévenir les comportements non agressifs, mais inadéquats (ex. s'exposer nu en public, exhibitionnisme, gestes ou attouchements inappropriés)	1	2	3	4	5	

	Autres comportements inadéquats	1	2	3	4	5	
9.	Prévenir les crises de colère ou les débordements émotionnels	1	2	3	4	5	
10.	Prévenir le vagabondage	1	2	3	4	5	
11.	Prévenir l'abus de substances	1	2	3	4	5	
12.	Maintenir les traitements en santé mentale	1	2	3	4	5	
13.	Prévenir d'autres troubles graves du comportement Spécifier :	1	2	3	4	5	

ÉCHELLE DE COTATION	Items traduits	Niveau de clarté de l'item traduit					Commentaires et/ou suggestions d'amélioration
		1	2	3	4	5	
	0 = Aucun soutien requis	1	2	3	4	5	
	1 = Soutien intermittent ou de faible intensité (c-à-d.: fournir une surveillance ou un aide occasionnelle)	1	2	3	4	5	
	2 = Soutien intensif (c-à-d.: fournir une aide régulière pour gérer la condition médicale ou le comportement)	1	2	3	4	5	

APPENDICE H

Résumé de la démarche de traduction et d'adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale*

 Résumé de la démarche de traduction et d'adaptation culturelle du *Supports Intensity Scale*

Étapes	Comités
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Traduction/adaptation du SIS.</i> Un premier comité (comité 1) devra être constitué. Chaque membre de ce comité devra effectuer une première traduction individuelle de l'instrument. 	Comité 1
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Consolidation de la traduction/adaptation par le comité 1</i> Les membres devront comparer leurs traductions individuelles afin d'établir un consensus sur une version préliminaire de SIS 	Comité 1
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Validation de la traduction/adaptation par le comité 2</i> Un deuxième comité indépendant formé d'experts sur le contenu bilingue devra comparer la traduction préliminaire à la version originale. Le comité devra vérifier l'équivalence de la structure grammaticale de la traduction de même que la justesse culturelle. 	Comité 2
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Révision et ajustements par les deux comités</i> Une rencontre entre les deux comités aura lieu afin d'établir un consensus sur une version prétest du SIS. 	Comité 1 et 2
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Essai pilote de la traduction auprès d'un petit groupe (prétest).</i> La version prétest sera distribuée à 10 utilisateurs potentiels du SIS soit des conseillers cliniques, des psychologues, des psychoéducateurs, des gestionnaires, des éducateurs spécialisés. Cette étape a pour but d'évaluer la clarté des consignes, des items et de la présentation générale du test. 	Prétest
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Révision et ajustements de la traduction prétest.</i> Pour évaluer les informations obtenues à l'aide de l'échelle d'évaluation de la clarté des items traduits, le premier groupe doit se réunir. 	Comité 1
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <i>Validation et essais cliniques de la traduction finale.</i> 	

APPENDICE I

Résumé du projet de recherche

Résumé du projet de recherche

<p>ÉTUDE SUR LES BESOINS DE SOUTIEN DES PERSONNES PRÉSENTANT UN RETARD MENTAL MANIFESTANT OU NON DES COMPORTEMENTS PROBLÉMATIQUES.</p>

Projet de recherche de doctorat (Ph.D.) mené par madame Mélanie Lamoureux-Hébert M.Ps., étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la supervision de Docteur Diane Morin, professeure au département de psychologie.

But : L'American Association on Mental Retardation (AAMR), dans la dernière version de son manuel sur la définition du retard mental, élargit le concept de retard mental et met l'accent sur une orientation fonctionnelle, une approche écologique et une utilisation du paradigme de soutien à des fins de classification et d'apport de services (Luckasson *et al.*, 2002/2003). Au cours des dernières années, une meilleure compréhension du concept de soutien, de même que son utilisation pour réduire l'écart entre les demandes de l'environnement et les capacités d'un individu a émergé. Un soutien adéquat et personnalisé pourrait réduire les incapacités d'une personne lui permettant ainsi de participer aux activités de la communauté et d'améliorer sa qualité de vie et son bien-être. Les comportements problématiques chez les personnes présentant un retard mental constituent un défi important pour les personnes qui travaillent dans ce domaine autant sur le plan de l'intervention que sur celui de la recherche. Connaître les besoins de soutien pour une personne présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques pourrait s'avérer fort pertinent afin de tenter de réduire les incapacités résultant de l'écart entre ses capacités et les exigences de son environnement. Pour déterminer les besoins et l'intensité du soutien, un comité de travail « AAMR ad hoc Committee on Supports Intensity Assesment » a élaboré une échelle le Supports Intensity Scale (SIS ; Thompson *et al.* 2002) qui permet une mesure multidimensionnelle de l'intensité des besoins de soutien des personnes adultes présentant un retard mental et des incapacités de développement associées.

Ainsi, cette étude vise à explorer les besoins de soutien de personnes présentant un retard mental et manifestant des comportements problématiques afin d'avoir une meilleure compréhension clinique des relations entre les besoins de soutien et les comportements problématiques. Une première partie de cette étude vise à produire une traduction/adaptation culturelle du SIS et d'établir certaines qualités psychométriques

Les personnes recherchées pour ce projet doivent :

- être âgées de 16 ans et plus
- présenter une déficience intellectuelle

Aucune participation active ne sera demandée à la personne évaluée. Cependant, un consentement par écrit sera nécessaire pour la personne apte à le faire ou par leur parent, tuteur ou curateur.

Rôles des répondants

Deux questionnaires doivent être complétés lors d'une entrevue semi structurée effectuée par un étudiant au baccalauréat en psychologie, membre de l'équipe de recherche.

Les deux questionnaires sont :

- * *Supports Intensity Scale* (Thompson, Hughes *et al.* 2002).
- * La partie des comportements problématiques du *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman, et Hill, 1996) traduite par (Aunos *et al.*, 2000)

Le répondant doit connaître la personne évaluée depuis au **moins 3 mois** et avoir eu récemment l'opportunité de l'observer dans un environnement ou plus. Ce répondant peut-être un parent, un intervenant, un éducateur en plateau de travail, un enseignant ou tout autre personne **qui travaille ou vit avec la personne** et qui connaît ses besoins spécifiques de soutien. La passation des questionnaires est évaluée à **45 minutes** par personne évaluée.

↳ La confidentialité des données recueillies sera scrupuleusement respectée. Un code sera utilisé sur chaque questionnaire à la place du nom de l'utilisateur. L'expérimentatrice et les membres de l'équipe de recherche ne pourront identifier directement les usagers. Les intervieweurs, avant d'être admis dans l'équipe de recherche auront signé une formulaire les engageant à respecter la confidentialité. Lors de la publication des données ou lors de présentations orales, l'anonymat complet des participants et des répondants sera préservé.

↳ Chaque établissement participant à l'étude recevra un résumé des résultats de la recherche, de même qu'une invitation à assister à une conférence qui présentera les résultats.

Pour toute information, veuillez contacter Mélanie Lamoureux-Hébert, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, aux SRSOR (450) 348-6121 poste 233 ou à melanielhebert@hotmail.com

En espérant pouvoir compter sur votre participation, je vous remercie de votre collaboration.

APPENDICE J

Lettres de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DES ÉTABLISSEMENTS**Étude comparative des besoins de soutien des personnes présentant un retard mental manifestant ou non des comportements problématiques.**

En signant ce document, j'accepte que mon établissement participe au projet de recherche de Mélanie Lamoureux-Hébert M.Ps. sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental et manifestant ou non des comportements problématiques, réalisé à l'Université du Québec à Montréal sous la supervision de Diane Morin Ph.D professeure. J'accepte que les intervenants complètent lors d'une entrevue effectuée par un membre de l'équipe de recherche, le *Support Intensity Scale*, instrument qui permet de déterminer les besoins de soutien, et la partie sur les comportements problématiques des *Scales of Independent Behavior-Revised* instrument qui permet d'évaluer les comportements problématiques. Les deux questionnaires seront complétés lors d'une entrevue d'une durée d'environ 45 minutes au total. J'accepte aussi que des informations contenues au dossier soient utilisées pour compléter les questionnaires. Aucune participation ne sera demandée aux usagers.

J'autorise Mélanie Lamoureux-Hébert à utiliser les données recueillies à l'aide des questionnaires pour des fins de recherche. Je sais que l'utilisation de ces données est strictement confidentielle.

J'ai bien lu et compris les informations portant sur cette recherche. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche et que je conserve le droit d'annuler la participation de l'établissement à tout moment et sans aucun préjudice. Je consens librement à la participation de l'établissement au projet et j'y atteste en signant ce formulaire.

Nom du directeur (trice) (*en lettres moulées s.v.p.*) : _____

Signature du directeur (trice): _____ Date : _____

Nom de l'établissement: _____

Une fois signé, veuillez CONSERVER UNE COPIE de ce document. Merci

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES SUJETS**Étude comparative des besoins de soutien des personnes présentant un retard mental manifestant ou non des comportements problématiques.**

En signant ce document ci-dessus, j'accepte de participer au projet de recherche de Mélanie Lamoureux-Hébert M.Ps. sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental manifestant ou non des comportements problématiques, fait à l'Université du Québec à Montréal dans le cadre d'une étude doctorale en psychologie sous la supervision de Diane Morin Ph.D. professeure. J'accepte que mes intervenants ou mes parents complètent des questionnaires sur mes besoins et sur mes comportements lors d'une entrevue effectuée par un membre de l'équipe de recherche. J'accepte que ces résultats soient remis à Mélanie Lamoureux-Hébert. J'accepte aussi que des informations contenues au dossier du centre de réadaptation soient utilisées pour compléter les questionnaires.

Je sais que je n'ai rien à faire pour ce projet; ce sont mes intervenants ou mes parents qui répondront aux questions. De plus, j'accepte que Mélanie Lamoureux-Hébert utilise les informations recueillies pour la rédaction de sa thèse et pour des conférences. Je comprends que les démarches sont strictement confidentielles, c'est-à-dire que mon nom n'apparaîtra nulle part.

J'ai bien lu et compris les informations sur cette recherche. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche. Si je veux, je peux arrêter de participer à cette recherche en tout temps. J'ai signé cette lettre sans y être obligé.

Nom du participant (*en lettres moulées s.v.p.*) : _____

Signature du participant : _____ Date : _____

Une fois signé, veuillez CONSERVER UNE COPIE de ce document. Merci

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT POUR LES PARENTS OU TUTEURS LÉGAUX**Étude comparative des besoins de soutien des personnes présentant un retard mental manifestant ou non des comportements problématiques.**

En signant ce document ci-dessus, j'accepte que la personne sous ma charge ou la personne que je représente participe au projet de recherche de Mélanie Lamoureux-Hébert M.Ps. sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental présentant ou non des comportements problématiques, fait à l'Université du Québec à Montréal sous la supervision de Diane Morin Ph.D, professeure. J'accepte que les intervenants qui travaillent auprès de la personne qui est sous ma charge ou que je représente complètent, lors d'une entrevue effectuée par un membre de l'équipe de recherche, le *Support intensity scale* instrument qui permettra de déterminer les besoins de soutien et la partie sur les comportements problématiques des *Scales of independent behavior-Revised* instrument qui permettra d'évaluer les comportements problématiques. Compléter les deux questionnaires nécessite environ 45 minutes au total. Aucune tâche ou question ne sera demandée à la personne qui est sous ma charge ou que je représente. J'accepte aussi que des informations contenues au dossier du centre de réadaptation soient utilisées pour compléter les questionnaires.

J'autorise Mélanie Lamoureux-Hébert à utiliser les données recueillies à l'aide des questionnaires à des fins de recherche et que l'utilisation de ces données soit strictement confidentielle. J'ai bien lu et compris les informations portant sur cette recherche. Je sais que je peux poser des questions tout au long de la recherche et que je conserve le droit d'annuler la participation de la personne qui est sous ma charge ou que je représente à tout moment sans aucun préjudice. Je consens librement à la participation au projet de la personne qui est sous ma charge ou que je représente et l'atteste en signant ce formulaire.

J'accepte que mon enfant ou la personne que je représente légalement participe à cette étude.

Oui Non

Nom de l'enfant ou de la personne que vous représentez (*en lettres moulées s.v.p.*) :

Nom du parent ou du représentant légal (*en lettres moulées s.v.p.*) : _____

Signature du parent ou du représentant légal: _____ Date : _____

Une fois signé, veuillez CONSERVER UNE COPIE de ce document. Merci

APPENDICE K

Formulaire d'engagement de la part des intervieweurs

à respecter la confidentialité des données.

*Formulaire d'engagement de la part des
intervieweurs à respecter la confidentialité des données.*

Montréal, le _____

Je soussigné, _____, m'engage à respecter la confidentialité des sujets rencontrés lors du projet de recherche de Madame Mélanie Lamoureux-Hébert M.Ps. sur les besoins de soutien des personnes présentant un retard mental présentant ou non des comportements problématiques, fait à l'université du Québec à Montréal sous la supervision de Diane Morin Ph.D.

Nom (*en lettres moulées SVP*) : _____

Signature: _____ Date : _____

APPENDICE L

Résumé de la procédure de cueillette de données.

RÉSUMÉ DE LA PROCÉDURE DE CUILLETTE DES DONNÉES

1. La direction de chaque établissement est invitée à prendre connaissance du projet, à compléter et à retourner les formulaires d'autorisation de participation des établissements à la recherche.
2. Les intervieweurs sont invités à signer le formulaire d'engagement à respecter la confidentialité des données recueillies dans le cadre de cette recherche.
3. L'expérimentatrice contacte la personne ressource nommée pour chaque établissement et lui fait parvenir une description du projet de même que les formulaires de consentement.
4. La personne ressource de chaque établissement est sollicitée pour sélectionner aléatoirement des usagers.
5. Les formulaires de consentement des répondants et des sujets devront être signés et retournés.
6. L'expérimentatrice contacte la personne ressource de l'établissement et lui fait parvenir la fiche signalétique. Par la suite, une rencontre entre l'intervieweur et le répondant est organisée. La personne ressource est invitée à compléter et à remettre à l'intervieweur le fiche signalétique lors de la rencontre.
7. Les intervieweurs et les répondants sont invités à compléter le SIS et le SIB-R.
8. Une fois les questionnaires remplis, l'intervieweur :
 - vérifie s'ils sont adéquatement complétés,
 - attribue un numéro de dossier formé des trois premières lettres de l'établissement et de trois chiffres,
 - fait parvenir les questionnaires à l'expérimentatrice
9. Dès la réception des questionnaires, l'expérimentatrice vérifie si tous les questionnaires, incluant la fiche signalétique, sont adéquatement complétés.
10. L'expérimentatrice transmet à chaque établissement participant à l'étude un résumé des résultats de la recherche de même qu'une invitation à assister à une conférence sur les résultats de la recherche.

APPENDICE M

Structure factorielle à cinq facteurs de l'*Échelle d'intensité de soutien*

Tableau

Structure factorielle à cinq facteurs

FACTEURS

1. ACTIVITÉS COMMUNAUTAIRES

- B1. Se déplacer d'un endroit à l'autre dans la communauté**
- B2. Participer à des activités de loisir dans la communauté**
- B3. Utiliser les services publics de la communauté**
- B4. Visiter famille et amis**
- B5. Participer à des activités communautaires préférées (église, bénévolat, etc.)**
- B6. Magasiner et acheter des biens et des services**
- B8. Accéder aux édifices et aux endroits publics.**
- E3. Obtenir des services de soin de santé**
- E5. Apprendre comment accéder aux services d'urgence**
- B7. Interagir avec des membres de la communauté
- E2. Éviter les dangers relatifs à la santé ou à la sécurité

2 : INTERACTIONS ET ACTIVITÉS SOCIALES

- F1. Socialiser avec les membres de son domicile**
- F2. Participer à des activités récréatives et de loisir avec d'autres personnes**
- F3. Socialiser avec d'autres personnes à l'extérieur de son domicile**
- F4. Établir et maintenir des relations d'amitié**
- F5. Communiquer ses besoins personnels aux autres**
- F6. Utiliser des habiletés sociales appropriées**
- F7. S'engager dans des relations affectueuses et intimes**
- D4. Interagir avec son superviseur ou son instructeur**
- D3. Interagir avec ses collègues de travail**
- E8. Maintenir son bien-être émotionnel**
- C1. Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage.**
- F8. S'impliquer dans le bénévolat

3 : ACTIVITÉS DE LA VIE QUOTIDIENNE

- A2. Entretien ses vêtements (incluant le lavage)**
- A3. Se faire à manger**
- A5. Faire l'entretien ménager**
- A6. S'habiller**
- A7. Se laver, prendre soin de son hygiène personnelle et de son apparence**
- A8. Utiliser les électroménagers**
- E6. Maintenir un régime alimentaire équilibré**
- E7. Se maintenir en santé et en bonne forme physique**
- A4. Manger
- A1. Utiliser la toilette
- E1. Prendre des médicaments
- E4. Se déplacer

4 : ACTIVITÉS RELIÉES AU TRAVAIL

- D1. Accéder/obtenir les adaptations nécessaires à l'exécution d'un travail et d'une tâche**
- D2. Apprendre et utiliser des habiletés spécifiques de travail**
- D5. Compléter ses tâches de travail à un rythme acceptable**
- D6. Compléter ses tâches de travail avec une qualité acceptable**
- D7. Changer d'affectation de travail**
- D8. Demander de l'information ou de l'aide à son employeur

5 : ACTIVITÉS D'APPRENTISSAGE

- C3. Apprendre et utiliser des stratégies de résolution de problèmes**
 - C4. Utiliser la technologie pour apprendre**
 - C7. Apprendre des habiletés reliées à la santé et à l'exercice physique.**
 - C8. Apprendre des habiletés d'autodétermination**
 - C9. Apprendre des stratégies de gestion de soi**
 - C5. Accéder à des lieux de formation et d'éducation
 - C6. Apprendre des habiletés académiques fonctionnelles (reconnaître les signes ou symboles, compter la monnaie, etc.)
 - C2. Participer aux décisions concernant son éducation et sa formation
-

Ce tableau présente les cinq domaines et les items qu'ils contiennent. Les 31 items en caractères gras (63%) sont les items qui se regroupent clairement par domaine. Les autres items peuvent faire partie du domaine dans lequel ils ont été mis, mais ils sont proportionnellement moins associés compte tenu qu'ils saturent sur plusieurs facteurs.

APPENDICE N

Analyse complémentaire

Analyse factorielle selon la méthode maximum de ressemblance (maximum likelihood) avec rotation oblique (oblimin)

Analyses factorielles selon la méthode maximum de ressemblance (maximum likelihood) avec rotation oblique (oblimin)

Composante	Valeurs propres après extraction		
	Valeurs propres	Pourcentage de la variance	Pourcentage cumulé
1	24,22	49,43	49,43
2	2,57	5,25	54,68
3	1,16	2,36	57,04
4	1,22	2,48	59,53
5	0,95	1,95	61,48

Matrice factorielle oblique après rotation

Items	Facteurs				
	Communautaire	Sociale	Vie quotidienne	Travail	Apprentissage
B5	0,86				
B8	0,76				
B4	0,73				
B2	0,75				
B3	0,69				
B1	0,67				
B6	0,61				
E3	0,40		0,33		
C5	0,43			0,34	
C6	0,37				0,33
E1			0,34		
F8	0,32				
E5					
D3		0,78			
F4		0,75			
D4		0,65			
F2		0,64			
F3		0,64			
F1		0,63			
F6		0,53			
C1		0,52			
B7	0,39	0,49			
A4		0,35	0,34		
F7		0,41			
A1			0,35	0,33	
E8		0,40			

C2	0,35		0,38
D8			0,34
<i>E2</i>			<i>0,30</i>
F5	0,32		
A2		0,77	
A5		0,71	
A7		0,66	
A3		0,67	
A8		0,55	
A6		0,50	
E6		0,43	
E7		0,37	
D6			0,70
D7			0,69
D5			0,67
D2			0,63
D1			0,48
<i>E4</i>			<i>0,47</i>
C8			0,65
C9			0,55
C3			0,45
C7			0,38
C4			0,36

La plupart des items se distribue tel que présenté dans le tableau 2 de l'article 1 de la présente thèse, sauf en ce qui a trait à 8 items en caractère italique dans le tableau ci-dessus (C5, C6, E1, E2, E4, F8, B7 et A4). Les poids avec lequel ces items saturent sur les cinq facteurs varient. Ce sont majoritairement les mêmes items que semblent se redistribuer différemment que l'on effectue des analyses factorielles obliques ou orthogonales.

APPENDICE O

Premier article version anglaise

Translation and cultural adaptation of the *Supports Intensity Scale* in French.

Translation and Cultural Adaptation of the *Supports Intensity Scale* in French.

Mélanie Lamoureux-Hébert and Diane Morin

Université du Québec à Montréal

Address correspondence to:

Mélanie Lamoureux-Hébert, Ph.D.

315, rue MacDonald, bureau 105

Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec)

J3B 8J3

Canada

Telephone: (450) 348-6121 ext. 2233

Fax: (450) 348-8440

Email: melanie.lamoureuxhebert@rrsss16.gouv.qc.ca

KEYWORDS: intellectual disabilities, support needs, translation and cultural adaptation, Échelle d'intensité de soutien, *Supports Intensity Scale*.

Running head: SUPPORTS INTENSITY SCALE IN FRENCH

Translation and Cultural Adaptation of the *Supports Intensity Scale* in French.

KEYWORDS: intellectual disabilities, support needs, translation and cultural adaptation, Échelle d'intensité de soutien, *Supports Intensity Scale*.

ABSTRACT

The *Supports Intensity Scale* was translated into French using the Tassé and Craig (1999) committee method. The French version of the SIS was validated in a sample of 245 persons with intellectual disabilities between the ages of 16 and 75. An exploratory factor analysis strongly supports a structure with one main factor. To help comparisons, a five-factor structure similar to the original SIS version structure was also extracted. Internal consistency is excellent (.98). Correlations with age and levels of intellectual disabilities demonstrate good construct validity as was found with the original SIS version. These findings show that the SIS-F effectively assesses the intensity of support needs and helps with support planning.

The last few decades are characterized by important changes in the way persons with intellectual disabilities are regarded. Our understanding of the concept of supports and its role in reducing the gap between environmental demands and the person's skills has improved (Schalock, 1995). In its 2001 policy, the Québec Ministry Health and Social Services emphasized the interaction between individuals and their environment as an intervention goal. This public policy underscores the importance of intervening in the person's natural life setting, and addresses the barriers created by different systems and strives to enhance the individual's participation, quality of life and overall well-being. Appropriate individualized supports can result in improved functioning and reduce the person's handicap (Luckasson *et al.*, 2002). To adequately identify support needs, their nature and intensity, evaluation is necessary. Supports needs assessment aims to define the supports needed for the person to be successful in participating in life activities across setting (Thompson *et al.*, 2002). Some instruments provide an indication of support intensity without necessarily evaluating support needs, such as the *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R; Bruininks, Woodcock, Weatherman and Hill, 1996), the *Inventory for Client and Agency Planning* (ICAP; Bruininks, Hill, Weatherman and Woodcock, 1986), the *Supports: Classification and Assessment of Needs* (SCAN; Riches, 2003). The ICAP, SIB-R and SCAN assessment's results are defined by levels of support needs intensity and principally focus on adaptive and challenging behaviors. Consequently, it does not include all the factors influencing support needs. Thompson *et al.* (2004) mentioned that support needs depend on the number and the complexity of the person's activities and the living settings in which they are participating. The *Supports Intensity Scale* (Thompson *et al.*, 2004) and the *Developmental Disabilities Support*

Needs Assessment (DD-SNAP; Henricke, 2002) are instruments used to assess personal support needs.

The *Supports Intensity Scale* (SIS) is a standardized assessment instrument that aims to evaluate the intensity of an individual's support needs (Thompson *et al*, 2002) is the first to directly assess support needs and their intensity for persons with intellectual disabilities in their different life settings. Practitioners could find this instrument to be particularly useful. This study is a translation, cultural adaptation and validation of the *Supports Intensity Scale* in French (SIS-F)

Supports Intensity Scale.

The *Supports Intensity Scale* of several life activity areas. (SIS) (Thompson et al., 2004) is a direct measure of intensity of several life activity areas and is divided into three parts:

1. Supports needed to successfully participate in activities across six life domains (home living, community, lifelong learning, employment, health and safety activities and social),
2. Supplemental section on protection and advocacy activities,
3. Exceptional medical and behavioral support needs is a critical component since these areas increase exponentially a person's level of support needs and are independent of those in other life activity areas.

In Parts I and II of the SIS, the support needs are assessed on a five-point rating scale (from 0 to 4). Support needs found in section III, the exceptional medical and behavioral, are assessed on a three-point scale from no support needed (0) to extensive support needed (2). The SIS, whose administration requires approximately 30 to 45 minutes, is designed to assess the support needs of persons with intellectual

disabilities or associated developmental disabilities, aged 16 years and older. The rator should have a university degree, including psychology or social work, and should have worked for several years with persons with intellectual disabilities. This person completes the SIS during a semi-structured interview and the SIS authors recommend that at least two respondents provide information to complete it. The respondents should have an ongoing relationship with the assessed person for at least three months and have recently had the opportunity to observe them in different settings. Respondents could be the person himself, a parent, a direct care staff, a case manager, a teacher or other person working or living with the individual whose support needs are being assessed.

Overall, test-retest reliability is excellent ($r = .79$). As for inter-respondent ($r = .87$) and inter-interviewer ($r = .90$) reliability, both also proved to be excellent in a subsequent study (Tassé, Thompson et McLaughlin, 2006 mai). These authors mention that according to the data gathered, the reliability of the SIS is excellent. They state precisely that these levels of reliability indicate that the SIS can be used with an adequate level of consistency and agreement (Tassé, Thompson et McLaughlin, 2006 mai).

Translation and cultural adaptation process

The use of a test in another language requires more than a simple translation. The process of translation and adaptation is complex and requires several considerations, including a complete validation of the translated scale. First, it is important to differentiate the process of translation from that of adaptation. Adaptation includes all the activities needed to verify the translated instrument's validity with respect to the target population's language and culture, to choose translators, to determine the necessary accommodations for its use in the target language and to test the adapted version's

equivalence. Translation is one of the adaptation process steps. Consequently, the term adaptation is preferred over translation because it is more comprehensive. The adaptation process takes into account the possible word substitutions needed to preserve an item's meaning in the target language and culture, as opposed to word-to-word translation (Sireci, Patsula and Hambleton, 2005).

Translation methods. There are several methods and guides to standardize the translation of psychological tests. Two methods seem to be most frequently used: Backward translation and Forward translation (also known as retranslation). Backward translation is conducted by two translators or groups of translators: one translates the original version to the target language and one retranslates this translated version to the original language. Then, the two versions in the original language (the original and retranslated versions) are compared. This process promotes equivalency between the two versions. However, it also favours literal translation without taking into account certain cultural specifics (Hambleton and Jong, 2003). Translators should avoid a simple literal translation of tests and tests items. They should instead try to reproduce the meaning of the items and the construct it attempts to assess; whereas direct or literal translation focuses mainly on linguistic likenesses and ignores constructs related problems (Arce-Ferrer and Ketterer, 2003). The current Backward translation method is insufficient and should be followed by at least a pre-test and expert committee reviews at each step. Forward translation consists of a first translation done by a person or preferably a group. Then, a second group checks the equivalency between the two versions. Committee translation proposed by Tassé and Craig (1999) is one of these kinds of processes. As recommended by Massoubre et al. (2002), this method involves at least one pre-test and

several reviews by expert committees at each translation and adaptation step. These committees are composed of unilingual and bilingual experts.

Psychometric equivalence. According to the American Psychological Association (1996), a translated test cannot be assumed to retain the psychometric properties of the original instrument. We cannot assume that content, reliability and validity of a translated version are equivalent to those of the original instrument. A translated version's validity and reliability should be established as for any other psychological test (Arnold and Matus, 2000). First, factor analysis should be conducted to empirically verify if the translated version's statistical factor structure properly reproduces that of the original version. Internal consistency should also be computed to check reliability. Stability (test-retest reliability) and inter-interviewer equivalency (*inter-interviewer* reliability) should be evaluated as reliability measures. In addition, norm equivalency should be taken into account (Arnold and Matus, 2000). A validation process should be conducted when translating an existing tool as when creating a new one.

Method

Participants

Target persons. The sample ($n = 245$) was composed of 111 women and 134 men with intellectual disabilities. The mean age was 38 with a standard deviation of 13 years and a range of 16 to 75. The majority (76%) resided in an urban area and lived in a variety of community-based residential services (29%), in a family type residence (26%), with their own family (26%), in a supervised apartment (14%), in an independent apartment (4%), or in another type of residence (1%). Forty-two percent presented mild

intellectual disabilities, 36% moderate intellectual disabilities, 11% severe intellectual disabilities and 11% profound intellectual disabilities.

Respondents. Interviews were conducted with persons working or living with the target person and who know well their specific supports needs. Interviewers were eligible for participation if they had the opportunity to observe the target person in several contexts and had an ongoing relationship with them for at least 3 months. Seventy-four percent of the interviewers were women and 26% men. Their relationship with the target person was on average 4.5 years in duration ($SD = 5.6$, range = 4 months to 30 years). Their work experience with persons with intellectual disabilities was an average of 16.5 years ($SD = 1.4$). They were educators or caregivers in family, residential or workplace settings (49%), support resources for the person and their network (36%), heads of intermediate residences or foster homes (9%), human relations agents or social workers (3%), clinical counsellors (3%) or a parent. Interviewers answered on average for two target persons. Only six of them answered for three or more target persons.

Procedure

In order to validate the translated version, participants were recruited from nine centers offering services for persons with intellectual disabilities located in six administrative regions within the Montreal area. In each center, a designated professional selected participants following a random selection procedure generated by SPSS software in order to ensure a good representation of all levels of intellectual disabilities.

Seven students, including the researcher (four undergraduate and three graduates) conducted semi-structured interviews to complete the *Échelle d'intensité de soutien (SIS-*

F), translation of the SIS into French. They previously followed a six-hour training session on conducting interviews. They had all previously worked an average of two years (part-time) with persons with intellectual disabilities. The researcher frequently contacted her assistants by email, by phone or met with them to ensure the questionnaires were properly filled-out.

Translation / cultural adaptation and validation method.

The experimenter followed the committee method for translation and adaptation of instruments suggested by Tassé and Craig (1999) to reduce bias as much as possible. Consequently, the SIS translation followed the seven steps of the committee method developed by Tassé and Craig:

1. *SIS translation and adaptation.* The first committee (committee 1) was composed of six members including the researcher, two students completing their doctorate in psychology, a professor in psychoeducation and two psychologists. Each member of the committee, all native French speakers, individually conducted an initial translation and adaptation of the SIS.
2. *Consolidating the initial translation and adaptation by Committee 1.* Committee members compared their individual translations and adaptations in order to reach a consensus on a preliminary version of the SIS.
3. *Validation of the initial translation and adaptation by a second independent committee (Committee 2).* This committee composed by three bilingual Ph.D. psychologists compared the preliminary translation to the original version and checked the translation's grammatical structure and cultural accuracy.

4. *Review and adjustments by the two committees.* A meeting between the committees was held to obtain a consensus on a pre-test version of the *Échelle d'intensité de soutien (SIS-F: Lamoureux-Hébert and al., 2004)*, translation of the SIS.
5. *Trial test of the translation with a small group (pre-test).* The pre-test version was distributed to 10 potential SIS-F users, including clinical counsellors, psychologists, psychoeducators, managers and social workers. This step was designed to assess the clarity of the instructions, the items as well as the test's general presentation. Following the recommendation of Tassé and Craig (1999), a five-point Likert scale was used. Thus, the level of clarity was evaluated for each item of the translated instrument. The evaluation scale for item clarity was composed of five ratings: (1) unclear, (2) slightly unclear, (3) fairly clear, (4) clear, (5) very clear
6. *Review and adjustments of the pre-test translation.* Committee 1 analyzed the information obtained through the clarity evaluation in step 5. Items evaluated as unclear (1), slightly unclear (2) and fairly clear (3) were reviewed and modified in order to obtain a final version.
7. *Final version validation and clinical trials.* The SIS translation (SIS-F) was completed for 245 target persons to proceed to an exploratory validation study (with five target persons for each items).

Data analysis

We conducted exploratory factor analyses to empirically verify if the SIS-F factorial structure reproduced the original SIS factorial structure of six factors. As

proposed by Floyd and Widaman (1995), when trying to identify factors and specific patterns associated with a distribution in a field with few studies, exploratory analysis is preferred. Consequently, we have chosen exploratory rather than confirmatory factor analysis. Confirmatory analysis would be used to test a model based on strong theoretical or empirical data, however such data is not available for the assessment of support needs intensity for persons with intellectual disabilities. In addition, SIS-F internal consistency was measured with an alpha coefficient. Correlations with target persons' ages were calculated for each SIS-F subscale to verify the absence of a link between the support needs assessed and the age, as in the original SIS version. We also conducted correlations with intellectual disabilities levels to test the SIS-F convergent validity. Then, we compared the means and standard deviations of the original SIS and of the translated SIS-F for each domain and for the index score. Comparisons were done using a T-test. A total of five target persons per item (49 items) was recommended to conduct these exploratory factor analyses ($n = 245$) (Tabachnik and Fidell, 2001).

Results

Factor analyses

Exploratory factor analyses consisted of maximum likelihood extraction with orthogonal rotation (Varimax), as it was done for the original version, to verify if the SIS translated version (SIS-F) reproduces the original factorial structure proposed by Thompson et al. (2004). Scree plot shows a structure with one main factor. This factor explains 5.35% of the variance (see table 1). In the SIS original version proposed by Thompson *et al.* 2004), six factors were identified. It is important to notice that Eigen

values extracted are similar to those obtained with the original version. These Eigen values clearly indicate one main factor explaining a high percentage of variance.

Insert Table 1 here

According to the scree plot and the Kaiser criteria, it is possible to identify four other factors explaining small parts of variance. Consequently, a five-factor structure could be extracted, explaining only 15% more than the variance explained by the items, or 67% of the cumulative variance (see table 1). To be able to compare the SIS-F to the original SIS version, a five-factor structure was extracted. This structure is presented in table 2. Generally, this structure is similar to that of the original SIS version, except for a few items. The majority of the items could be grouped together (items from area A with other A, B with other B, etc.). However, their loadings on factors diverge. In the translated version, area E (health and safety) disappears to be redistributed in the other factors. Furthermore, items C1, D4 and D3 have larger loadings on factor 2 (social activities). In Table 2, bolded coefficients are those considered because of their loadings or their conceptual meaning in an area.

Insert Table 2 here

Correlations were conducted with the loadings of the six factors proposed in the initial SIS version to verify the presence or absence of these factors. Correlations varying from .66 to .86 are strong (table 3). These results support the hypothesis of one main factor and suggest the use of the index score to represent the general support needs.

Insert Table 3 here

Correlations were conducted between scores to items and index score. These correlations range from .50 to .78 showing strong correlations between scores to items and the index score. It is important to note that all the items contribute to the total alpha value. Consequently, withdrawal of an item loading on more than one factor is difficult to justify.

Internal Consistency

Internal consistency was evaluated to test the reliability of the translated version. This measure aims to verify homogeneity between items and the index score, in other words it tests their correlations using Cronbach's alpha. Table 4 shows internal consistency coefficients for each area in the six-factor structure proposed by Thompson et al. (2004) and in the five-factor identified with the scree plot test. These results demonstrate good internal consistency for all the areas as their coefficients are all equal or higher than $\alpha = .89$ (Guilford, 1965; Anastasi, 1994). These results are similar to those obtained with the original SIS version. Furthermore, the index score to the SIS-F has the higher alpha coefficient ($\alpha = .98$). It demonstrates an excellent internal consistency.

This very strong internal consistency supports the hypothesis of one main factor, considering that homogeneity coefficient approaching 1 means that the items measure quite the same thing. Homogeneity between items and index score is so strong that we can conclude there is only one factor in the structure. Consequently, the index score can be interpreted unambiguously with reference to the answer patterns of each item (Anastasi, 1994).

Insert Table 4 here

Internal consistency indicates if an instrument effectively assesses one concept, but it gives no information on what is measured (Anastasi, 1994). Discriminate and convergent validity coefficients are needed. To prove the construct validity of an instrument, it is important to prove its links with the variables with which it is theoretically supposed to be linked (convergent validity), and not with the variables from which it is supposed to be divergent (discriminate validity) (Anastasi, 1994).

Correlations with age.

To prove SIS-F discriminate validity, correlations with age were analyzed for each subscale and for the scale total. As in the original SIS version, no link with age should be found. Correlations were conducted with the six domains of the original version in order to allow comparisons with our results. Results show that correlations with age are not significant and, according to Cohen's rule (1988), all these correlations are considered as small (with $r \leq .10$) (table 5). These results are similar to those obtained with the original version. Consequently, age is not correlated to supports needs, just as index score is not correlated with age.

Insert Table 5 here

Correlations with levels of intellectual disabilities

To estimate the SIS-F convergent validity, correlations with levels of intellectual disabilities were conducted for each subscale and for the SIS-F index score. Like in the

original version, these variables should be linked. Results show that all these correlations are significant with $p < .01$ and, according to Cohen's rule (1988), they are considered as strong (with $r \geq .50$) (table 6). These correlations are superior to those obtained with the original SIS version and were calculated with levels of intellectual disabilities (from mild = 4 to profound = 1), but not with raw IQ scores or adaptive behaviors. Levels of intellectual disabilities are strongly related to supports needs, as IQ and adaptative behaviors are in the original version.

Insert Table 6 here

T-tests were computed to assess the significance in the differences between sample means of the translated version and the original version. As demonstrated in table 7, all the differences are significant at the $p < .001$ and explain 2 to 12% of the variance.

Insert Table 7 here

Discussion

The aim of this study was to conduct a translation and a cultural adaptation of the SIS as well as a translated SIS version validation. Following the SIS translation and adaptation, the *Échelle d'intensité de soutien* (SIS-F) was completed for 245 target persons in a validation process. All subscales hold up with the exception of Health and Safety. Exploratory factor analyses strongly suggest a structure with one main factor. Other statistical analyses support the predominant structure and suggest the use of the index score to assess supports needs intensity. First, the six factors (areas) scores

proposed in the original version are strongly correlated with each other. Secondly, internal consistency analysis results provide evidence for a strong SIS-F reliability that support the one-factor hypothesis. Homogeneity between items and, consequently between them and the index score, is so strong that it leads to the conclusion that the items measure quite the same thing. Consequently, there are no significantly different factors; all are assessing supports needs intensity.

For comparison purposes, it is possible to extract a five-factor structure similar to the original six-factor version. The difference is principally located on the health and safety related area that tends to disappear and be redistributed over four other areas: community activities, social activities, home living activities and employment activities. We could hypothesize that these items tend to scatter in different factors as they conceptually cover a very large range of activities in which they could require support. For example, needing supports to move or to avoid hazards could be equally related to home living, community or employment activities. Although the factor structure is relatively reproduced except for one factor, the difference in the structure can be explained by the poor four Eigen values of the four additional factors. Consequently, they explain a small percentage of the variance and forced rotation on these small factors is really unstable and difficult to reproduce from one sample to another, even if these samples are similar.

From the 245 target persons, 42% have mild intellectual disabilities, 36% moderate intellectual disabilities, 11% severe intellectual disabilities and 11% profound intellectual disabilities. It is a quite good representation of the distribution of the severity levels of the intellectual disabilities of the persons receiving specialized services, which

are 50% with mild intellectual disabilities, 35% with moderate intellectual disabilities, 10% with severe intellectual disabilities and 5% with profound intellectual disabilities (Tassé and Morin, 2003). However, the means and standard deviation of the domains and the SIS-F index score of the study are significantly different from those of the Thompson et al. (2004) study's sample, but accounted for only 9% of the cumulative variance. This difference could be explained by the severity levels' distribution. In order to respect ecological validity, this study's sample is composed of a larger percentage of persons with mild or moderate intellectual disabilities, which reduces the means. Indeed, this study's sample includes 42% of persons with mild intellectual disabilities and 36% with moderate intellectual disabilities while the Thompson et al. study's sample contained 31% (51-69 IQ) and 21%(36-50 IQ) respectively.

Analyses demonstrate the translated version's good discriminate and convergent validity. Correlations with age support the apparent absence of a link between age and supports needs, as in the original version. In the same way, correlations with levels of intellectual disabilities are strong like in the original version. It clearly proves that level of intellectual disabilities is related to support needs. According to the collected data, SIS-F reliability and validity are adequate for a tool that is used for support planning and not for diagnostic purposes. Consequently, the results provide evidence that the SIS-F translation and cultural adaptation are adequate. Therefore, the SIS-F assesses support needs, determines global support needs intensity, helps support needs progress follow-up and assesses implemented support results.

In clinical and research applications, the use of the index score and the raw scores of items is advised. Profiles (areas' scores) provide concise information about support

needs in several living activity areas, but should not be used individually to plan support. A six or five domain division is useful to ensure an apparent validity which suggests to practitioners that the scale covers all the living areas in which a person could need support. It is important to specify one more time as was empirically demonstrated, that correlations between domains are so strong that a person who needs high support in one area will inevitably need support in others. Consequently, the usefulness of separate domains is limited. As for the scale index score, it indicates the person's global support needs intensity compared to others persons with intellectual disabilities.

An instrument validation aims at defining two fundamental aspects: what the test measures (validity) and its measurement precision (reliability) (Anatasi, 1994). Further research is necessary to determine stability of the SIS-F (test-retest reliability), as well as its inter-interviewer and inter-respondant reliability. Subsequently, standards should be established for a French speaking population to be able to interpret and compare support needs between persons. It is important to understand that standards are only applicable to the population where the sample used to establish them is extracted. Consequently, to interpret SIS-F results, the normative group should be the Québec francophone population, but not the United-States or Canadian Anglophone population. Awaiting standards studies, it is possible to use SIS-F to better understand and plan the support needs of an individual, but cannot be used to compare support needs between persons.

Authors' Notes

The research was financial supported by the *Consortium national de recherche sur l'intégration sociale* (CNRIS) and the AAMR Québec Chapter. The authors wish to thank the staff of the *Les Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort*, *Services de réadaptation L'Intégrale*, *Centre de réadaptation La Myriade* et le *Service de réadaptation en déficience intellectuelle Les Filandières*, *Centre du Florès*, *Regroupement CNDE/Dixville*, *CRDI Montrégie-Est*, *Pavillon Sainte-Marie*, *Centre de réadaptation Lisette-Dupras*, *CRDI Gabrielle-Major* for their precious collaboration.

Special thanks go to Marc J. Tassé Ph. D. and Jean Begin Ph.D.

Correspondence concerning this article should be addressed to Mélanie Lamoureux-Hébert, Ph.D. 315, rue MacDonald, office 105, Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec), J3B 8J3, CANADA. E-mail: melanie.lamoureuxhebert@rrsss16.gouv.qc.ca

Table 1

First Eigen values and percentages of explained variance

Root	Initial Eigen values					
	SIS-F (translated version)			SIS (original version) [†]		
	Eigen-values	% of variance	Cumulative %	Eigen-values	% of variance	Cumulative %
1	24.67	50.35	50.35	25.98	53.03	53.03
2	2.88	5.88	56.23	4.27	8.71	61.74
3	1.62	3.31	59.53	2.39	4.88	66.63
4	1.52	3.11	62.64	1.86	3.79	70.41
5	1.28	2.60	65.25	1.73	3.52	73.93
6	.95	1.94	67.19	1.20	2.54	76.47

[†] M.Tassé (personal communication, May 17th, 2005)

Table 2

Factorial matrix after rotation

Items	Factors				
	Community	Social	Home living	Employment	Learning
B5	.81				
B8	.78				
B4	.75	.31			
B2	.74	.36			
B3	.74				
B1	.73		.33	.31	
B6	.67		.36		
E3	.56				.31
C5	.55			.37	.40
C6	.51				.43
E1	.47	.32	.38	.30	
F8	.47	.31		.30	.38
E5	.45				.35
D3		.77			
F4		.71			
D4		.69		.36	
F2	.34	.67			
F3	.35	.67			
F1		.65			
F6		.60	.30		
C1		.59			
B7	.49	.55			
A4		.49	.38	.37	
F7		.46			

A1	.30	.46	.41	.41	
E8		.46			
C2	.34	.45			.38
D8	.36	.45		.39	
E2	.36	.44		.38	.31
F5		.42			
A2	.43		.64		
A5	.34		.61		
A7	.30	.36	.59		
A3	.40		.57		
A8	.52		.53		
A6	.37	.44	.50		
E6	.31		.41		
E7		.34	.37		
D6		.41		.65	
D7				.62	
D5		.41		.62	
D2	.32	.33		.59	
D1	.39	.34		.50	.32
E4		.35	.33	.48	
C8		.33			.68
C9		.38			.59
C3	.31	.35			.54
C7	.32	.33			.47
C4					.41

Table 3

Pearson correlations between the six factors proposed in the original version.

Factors (Life activities areas)	A. Home living	B. Community	C. Learning	D. Employment	E. Health / safety
A. Home living					
B. Community	.78				
C. Learning	.74	.77			
D. Employment	.74	.66	.78		
E. Health / safety	.86	.79	.81	.79	
F. Social	.76	.70	.80	.83	.78

***All significant with $p < .01$

Table 4

Cronbach Alpha for each area

Areas	Six areas		Five areas	
	Number of items	Alpha	Number of items	Alpha
A. Home living activities	8	.92	12	.94
B. Community living activities	8	.95	11	.95
C. Lifelong learning activities	9	.90	8	.90
D. Employment activities	8	.92	6	.90
E. Health and safety activities	8	.89	----	----
F. Social activities	8	.90	12	.93
Index score	49	.98	49	.98

Table 5

Correlations with age for each subscale and for the SIS-F index score

Domains	Pearson Correlations
A. Home living activities	.05
B. Community activities	.01
C. Lifelong learning activities	-.01
D. Employment activities	-.03
E. Health and safety activities	.10
F. Social activities	-.11
Index score	.00

*p. < .05

Table 6

Correlations with level of intellectual disabilities for each subscale and for the SIS-F index score and comparison to original SIS version's correlations.

Domains	Pearson correlations with levels of intellectual disabilities	Correlations with IQ and adaptive behaviours obtained with the original SIS version (Thompson et al., 2004)		
		Correlations with IQ	Correlations with the Vineland Adaptive Behavior Scales score	Correlations with the Inventory for Client and Agency Planning score
A. Home living	-.69***	-.49	-.61	-.68

activities				
B. Community activities	-.56***	-.37	-.57	-.31
C. Lifelong learning activities	-.61***	-.33	-.45	-.36
D. Employment activities	-.63***	-.27	-.48	-.23
E. Health and safety activities	-.64***	-.43	-.52	-.48
F. Social activities	-.63***	-.31	-.49	-.41
Index score	-.69***	-.43	-.59	-.49

Correlations are negative as the link between IQ and SIS scores is inverted. The more the IQ or adaptative behaviours index increase, the less the person needs supports.

***p. < .01

Table 7

Differences between means of the original version (n=840 to n=1004) and means of the translated version (n=245) for the six domains and for the index score.

SIS Domains	SIS-F (translated version)		SIS (original version) [†]		dl	t	η^2
	M	SD	M	SD			
A. Home living activities	36.10	19.90	44.99	18.25	1211	6.70***	.04
B. Community activities	38.20	2.61	56.67	18.27	1247	13.26***	.12
C. Lifelong learning activities	49.79	19.09	56.18	2.88	1234	4.40***	.02
D. Employment activities	38.04	2.26	53.44	23.41	1197	9.66***	.07
E. Health and safety activities	37.71	17.46	53.36	19.41	1230	11.52***	.10
F. Social activities	35.48	19.12	49.42	22.75	1236	8.85***	.06
Index score	235.26	104.78	311.58	104.56	1083	1.05***	.09

[†] M.Tassé (personal communication, May 17th, 2005)

*** p. < .001

References

- American Psychological Association. (1996). *Standards for Educational and Psychological Testing*. Washington, DC: Author.
- Anastasi, A. (1994). *Introduction à la psychométrie*. Montréal, Québec: Guérin.
- Arce-Ferrer, A. J., & Ketterer, J. J. (2003). The effect of scale tailoring for cross-cultural application on scale reliability and construct validity. *Educational and Psychological Measurement*, 63, 484-501.
- Arnold, B. R., & Matus Y. (2000). Test translation and cultural equivalence methodology for use with diverse population. In I. Cuéllar & F. A. Panigua (Eds.), *Handbook of Multicultural Mental Health: Assessment and Treatment of Diverse Populations* (pp. 121-135). New York: Academic Press.
- Bruininks, R. H., Hill, B. K., Weatherman, R. F., & Woodcock, R. W. (1986). *ICAP: Inventory for Client and Agency Planning*. Chicago: The Riverside Publishing Company.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F., & Hill, B. K. (1996). *SIB-R Scales of Independent Behavior-Revised. Comprehensive Manual*. Chicago: The Riverside Publishing Company.
- Cohen, J. (1988) *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale: Lawrence Erlbaum.
- Floyd, F. J., & Widaman, K. F. (1995). Factor analysis in the development and refinement of clinical assessment instruments. *Psychological Assessment*, 7, 286-299
- Guilford, J.P. (1965). *Fundamental Statistics in Psychology and Education*. New York: McGraw-Hill.
- Hambleton, R. K., & Jong, J. H .A. L. (2003). Advance in translating and adaptating educational and psychological tests. *Language Testing. Special Advances in Translating and Adapting Educational and Psychological Tests*, 20, 127-134.
- Hennike, J.M. (2002) DD-SNAP. *The Exceptional Parent*. 32, 56-58.
- Luckasson, R., Bothwick-Duffy, S., Buntinx, W. G. E., Coulter, D. L., Craig, E., M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.A., Spitalnik, D.M., Spreat, S. & Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation : Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., & Reeves, A. (2001). Naming, defining and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47-52.

- Massoubre, C., Lang, F., Jaeger, B., Jullien, M., & Pellet, J. (2002). La traduction des questionnaires des tests: techniques et problèmes. *Revue canadienne de psychiatrie*, 47, 63-69.
- Québec Ministry Health and Social Services (2001). *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. De l'intégration sociale à la participation sociale*. Québec: Les publications du Québec.
- Riches, V. C. (2003). Classification of support needs in a residential setting. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 28, 323-341.
- Schalock, R. L. (1995). Assessment of natural supports in community rehabilitation services. In O. C. Karan & S. Greenspan (Eds.), *Community Rehabilitation Services for People with Disabilities* (pp.209-230). Boston: Butterworth-Heinemann.
- Sireci, S. G., Patsula, L., & Hambleton, R. K. (2005). Statistical methods for identifying laws in the test adaptation process. In R. K. Hambleton, P. F. Merenda, & C. D. Spielberger (Eds.), *Adapting Educational and Psychological Test for Cross-cultural Assessment* (pp.93-114). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2001). *Using Multivariate Statistics*. New York: Harper Collins.
- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). Étiologie. In M. J. Tassé & D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp.23-37). Boucherville, Québec: Gaëtan Morin Editeur.
- Tassé, M. J., & Craig, E. M. (1999). Critical issues in cross-cultural assessment of Adaptive behavior. In R. L. Schalock & D. L. Braddock (Eds.), *Adaptive Behavior and its Measurement: Implications for the Field of Mental Retardation* (pp.161-183). Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Tassé, M., Thompson, J. R., & McLaughlin, C. (2006, May). Inter-interviewer and inter-respondent concordance on the Supports Intensity Scales. Poster session presented at the Sommet international pour une alliance en faveur de l'inclusion sociale, Montreal, Canada.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rothloz, D.A., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale. User Manual*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., Craig, E.M. & Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405.

APPENDICE P

Deuxième article version anglaise

Exploratory study on the needs of support for individuals with intellectual disabilities and presenting
challenging behaviors

Running head: SUPPORT NEEDS AND CHALLENGING BEHAVIORS

Exploratory study on the support needs of individuals with intellectual disabilities and presenting
challenging behaviors

Mélanie Lamoureux-Hébert and Diane Morin

Université du Québec à Montréal

Address correspondence to:

Mélanie Lamoureux-Hébert, Ph.D.
Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort
315, rue MacDonald, bureau 105
Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec)
J3B 8J3
Canada
Telephone: (450) 348-6121 ext. 2233
Fax: (450) 348-8440
Email: melanie.lamoureuxhebert@rrsss16.gouv.qc.ca

KEYWORDS: intellectual disabilities, challenging behaviors, support needs, supports measures,

Supports Intensity Scale, quality of life.

Running head: SUPPORT NEEDS AND CHALLENGING BEHAVIORS

Exploratory study on the needs of support for individuals with intellectual disabilities and
presenting challenging behaviors

KEYWORDS: intellectual disabilities, challenging behaviors, support needs, supports measures,
Supports Intensity Scale, quality of life

ABSTRACT

This study explored the relation between support needs and challenging behaviors in a population having an intellectual disability. The study was conducted with 191 individuals aged from 16 to 75 years affected by either a mild or moderate intellectual disability and studied whether their support needs were affected by the presence of challenging behaviours as assessed by the *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman and Hill, 1996). The results of the correlational and inferential analyses permitted us to demonstrate that when a high frequency challenging behavior is present, the intensity of the support is greater overall, particularly with respect to support needs which pertain to social interactions and the maintenance of emotional well-being. In summary, the results highlight the importance of establishing specific support measures which globally target social skills, receptive and expressive communication, and the management of stress and anger.

Les pages

224 à 231

sont manquantes

The American Association on Mental Retardation (AAMR), in the 10th version of its manual on the definition of intellectual disability underlines that it is a disability which affects the individual functioning of an individual in a given context (Luckasson and al., 2002). The disability of an individual must be considered while taking account of the environment, personal factors and the need for individualized support. The definition includes some underlying assumptions and, in the same line of thinking, the fifth assumption accompanying the definition proposes that the functioning of a person can be improved if appropriate and personalized support is received over a sustained period. Thus, theoretically, the existence of appropriate and personalized support could help to reduce the individual's disability thereby permitting participation in community activities while improving quality of life and well-being.

The presence of challenging behaviors can have significant repercussions on the quality of life of a person and on integration into the community. As a consequence, being aware of the particular needs of support of the person who presents challenging behaviors becomes absolutely essential in order to promote an improvement in quality of life, the development of potential and integration into the community.

Emerson (1995) proposes a definition which clearly explains the concept of challenging behavior as addressed in this study: « cultural abnormal behaviour(s) of such an intensity, frequency or duration that the physical safety of the person or others is likely to be placed in serious jeopardy, or behaviour which is likely to seriously limit use of, or result in the person being denied access to, ordinary community facilities » (p.5). This definition takes into account not only intensity, frequency and duration in defining challenging behavior but also the impact of the behavior on the person or those near-by, and places emphasis on the cultural dimension without reference to causes. Research on the presence of challenging behaviour in people

presenting an intellectual disability varies considerably from 9 % to 52 % (Borthwick-Duffy, 1994b; Gardner and Moffat, 1990; Rojahn and Tassé, 1996). This variation in results can be explained, amongst others, by the choice and definition of the behaviors observed as well as the methodology used.

Challenging behaviors are a complex phenomenon for which a number of authors have tried to provide possible explanations to account for the higher prevalence in persons presenting an intellectual disability. Emerson (2001) mentions that the identification of risk factors is particularly important in order to effectively target preventative interventions. A certain number of personal and environmental characteristics have been reported as being associated with the highest rates of prevalence in persons with an intellectual disability. These risk factors are not necessarily the primary causes of challenging behaviours, but rather predispose persons to a possible increase in the occurrence of challenging behaviors (Gardner and Sovner, 1994) when other triggering elements or psychological, biomedical or environmental contributors are present (Gardner, 2002). Emerson (2001) enumerates, among others, five factors that increase the probability challenging behaviours: sex, age of the person, genetic syndromes, degree of intellectual impairment, and presence of other deficits.

As well, the greater the intellectual disability, the greater the tendency for persons to present challenging behaviors (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy and Eyman, 1990; Crocker *et al.*, in press; Gardner and Moffat, 1990; Marineau, St-Maur and Renaud, 1995; Mc Clintock, Hall and Oliver, 2003). Other deficits, disorders or syndromes can also increase the risk of presentation of challenging behaviors : visual or auditory impairments (Emerson, 2001), receptive or expressive deficits (ex : Appelgate, Matson and Cherry, 1999; Bosh, 2001; Bott, Farmer and Rhode, 1997; Borthwick-Duffy, 1994b; Dura, 1997; Durand, 1990; Gardner and

Moffat, 1990; Kevan, 2003; Mc Clintock, Hall and Oliver, 2003), poor social abilities (ex. : Appelgate, Matson and Cherry, 1999; Ducan and *al.*, 1999; Gardner and Moffat, 1990; Kuhn and *al.*, 2001), the presence of mental health problems (ex. : Bihms, Poindexter and Warren, 1998; Borthwick-Duffy, 1994a; Charlot, 1997; Dekker, Koot, Van der Ender and Verhulst, 2002; Holden and Gitlesen, 2002; Moss and *al.*, 2000), the presence of an autism spectrum disorder (Mc Clintock, Hall and Oliver, 2003), the presence of a genetic syndrome such as Smith-Magenis syndrome, Prader-Willi syndrome or Lesh-Nyhan syndrome (Deb, 1996; Dykens, Hodapp and Finucane, 2000; Gardner and Sovner, 1994; Nyhan, 1994) and the presence of epilepsy (Nubukpo, Clément and Preux, 2003; Emerson, 2001; Geyde, 1998).

A functional evaluation is thereby essential in order to better understand the dynamic interactions between the characteristics of the person and those of his environment as well as to identify the factors which set-off and maintain challenging behaviors (O'Neil, Horner, Albin, Sprague, Storey and Newton, 1997). However, to attempt to diminish challenging behaviors, it is important that interventions target not only the reduction of the behaviors themselves, but actively seek greater effects such as a change in life-style, an increase in appropriate behaviors, a maximization of independence, an integration and participation in the community and, in a global perspective, aim for an improvement in the quality of life (Koegel, Koegel and Dunlap, 1996; Scotti and *al.*, 1996; Wagner, 2002). Thus, improvement in the person's quality of life must be an essential component of any intervention which attempts to reduce challenging behaviors (Scotti and *al.*; Crimmins, 2000). According to Thompson *et al.* (2002), support can be defined as « as resources and strategies that promote the interests and welfare of individuals and that result in enhanced personal independence and productivity, greater participation in an interdependent society, increased community integration, and/or an improved quality of life» (p.

390). Support planning becomes an important solution when attempting to reduce the existence of challenging behaviors by the general improvement of the person's functioning, well-being and quality of life.

Few studies have explored the relation between the needs of support and challenging behaviors. In a perspective of global intervention and prevention, this study aimed to explore the needs of support of persons with both an intellectual disability and challenging behaviors. The measure employed to evaluate the needs of support was the *Supports Intensity Scale* (SIS; Thompson and *al.*, 2004) as it permits the simultaneous evaluation of frequency, intensity, and duration of support for people 16 years and older with an intellectual disability. The *Scales of Independent Behavior-Revised* (SIB-R; Bruininks, Woodcock, Weatherman, and Hill, 1996) served to evaluate challenging behaviors as it is can be used rapidly with persons of all levels of intellectual disability providing a general picture of these behaviors including frequency and intensity. Given that the prevalence of challenging behaviors varies according to the severity of the intellectual disability (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy and Eyman, 1990; Crocker and *al.*, in press; Gardner and Moffat, 1990; Marineau, St-Maur and Renaud, 1995; Mc Clintock, Hall and Oliver, 2003) and that the correlations between IQ, adaptive behavior and needs of support are high (Lamoureux-Hébert and Morin, 2006; Thompson *et al.*, 2002), this study will verify whether the intensity and support needs, as measured by the SIS-F, are differentially associated to the presence of problem behavior and severity of intellectual disability.

Method

Participants

Participants in this study were 245 individuals (111 women, 134 men) with an intellectual disability aged 16 years and older. Their average age was 38 years (range = 16 to 75,

SD = 13). According to the SIB-R, 55 % of the participants presented challenging behaviors of which 31 % were mildly serious, 14% moderately serious, 7 % serious and 2 % very serious. The levels of severity of the intellectual disability were as follows : 42 % mild, 36 % moderate, 11 % severe and 11 % profound. Thirty-three percent of the persons had communication difficulties (use only a few words, aphasia, apraxia, dysphasia, or dyspraxia).

Eighteen percent of the participants had genetic or chromosomal disorders of which 10 % had a diagnosis of Down syndrome and 2 % were with Fragile X syndrome. Almost 18% had a diagnosis of a Pervasive Developmental Disorder.

According to information from the respondents, 27 % of participants had a mental health disorder and 7 % had two comorbid disorders. However, it is important to specify that only 13 % of these disorders were active, while the rest appeared to be stable or in remission. Of the study sample 7.8 % had mood disorders, 7.3 % had an anxiety disorder, 4.9 % had a behavior and conduct disorder, 4.1 % had schizophrenia or a psychotic disorder and 2.9% had a personality disorder. Of all the participants, 69 % had physical health problems, 16% had epilepsy, 13% gastro-intestinal problems, 8 % had cerebral palsy and 7% had problems related to thyroid glands. In addition, 75 % took a medication of whom 45 % took more than 3 kinds for mental and physical health problems.

Respondents

No direct participation was requested on the part of the participants. The respondents consisted of individuals working or living with the participants and who had detailed knowledge of their specific needs of support who responded to the variety of questionnaires during an interview. They had to have known and observed the participant in one or more environment,

and on several occasions. These respondents (74 % women, 26 % men) knew the participants on average for 4.5 years ($SD = 5.6$) with a range from 4 months to 30 years. Educators or staff working in family, work, or residential settings made up 49 % of respondents, while 36 % were staff working with the persons or people around them. Of the rest of the respondents, 9 % managed intermediary resources or foster families, 3 % were social workers or human relation agents, and one (less than 1 %) was a parent. On average, each respondent assessed 2 participants.

Instruments

Challenging behavior was assessed using the Behavior Problems subscale of the *Scales of Independent Behavior-Revised (SIB-R)* (Bruininks, Woodcock, Weatherman, and Hill, 1996). This scale measures the presence of eight categories of behavior: hurtful to self, destructive to property, disruptive behavior, unusual or repetitive habits, hurtful to others, socially offensive behavior, withdrawal or inattentive behavior, and uncooperative behavior. Furthermore, it assesses both the frequency and intensity of these behaviors. Its' internal reliability is good ($r = .80$) with an inter-rater reliability for the challenging behavior scale varying between .78 and .86. Test-retest reliability carried out on two samples of students with behavior problems was shown to vary between .74 and .88. This part of the SIB-R provides a severity profile (very serious, serious, moderately serious, mildly serious, normal or absence of problem) which are combined into four subscales : internalized (behaviors directed toward the self such as self-injury and unusual or repetitive habits), asocial (inappropriate interaction with others such as socially offensive behaviour), externalized (behaviors directed toward a person or an object such as hurtful to others or destructive to property) or, general. As almost all respondents were French

speaking, a French version of Bruininks and *al.* (1996) was employed as translated by Aunos and *al.* (2000) who a method of translation recommended by Tassé and Craig (1999).

In order to evaluate the intensity of the support needs, the translated version of the *Supports Intensity Scale* (SIS ; Thompson and *al.*, 2002), l'*Échelle d'intensité du soutien* (SIS-F), was employed. This is a French translation and a cultural adaptation of the SIS carried out by Lamoureux-Hébert *et al.* (2004), which evaluates the intensity of the support needs and provides a profile for a Quebec population.

The SIS is divided into three parts :

1. A Support Needs Scale grouped into six subscales : Home Living, Community Living, Lifelong Learning, Employment, Health and Safety, and Social.
2. A Supplemental Protection and Advocacy Scale.
3. An exceptional medical and behavioural support needs scale as medical conditions and challenging behaviours can require a high level of support, regardless of support needed in others life activity areas.

For the first and the second parts, scoring is carried out with regard to three measures on a five point scale (0 to 4) allowing for the evaluation of frequency, daily support time, and type of support for each of the six subscales of the Support Needs Scale Scoring of intensity need for the third part is completed using a three point scale (0 to 2) as a function of necessary support (no support, occasional support, or intensive support). From the results obtained on the first part, this instrument provides a profile of the needs of support according to the six subscales of the Support Needs Scale and a total index of global support needs.

The administration of the SIS takes about 30 to 45 minutes. The SIS is completed during a structured interview, by a qualified person, with at least two respondents who either work or live with the person being evaluated and who know the person for at least three months. The SIS-F was validated on 245 persons of French speaking origin, ranging in age from 16 to 75 years,

who had an intellectual disability and it reproduced the same psychometric aspects as the original SIS (Lamoureux-Hébert and Morin, 2006). Analyses carried out on the translated version showed good construct validity. Moreover, internal consistency was very strong, exceeding .90 on all the subscales which appears to demonstrate an adequate consistency to the SIS. Alpha (internal consistency) was found to be between .92 and .95 for each subscale and .98 for the instrument as a whole.

Procedure

Nine establishments serving a clientele with an intellectual disability in Quebec participated in the research. The resource person of each establishment was asked to select participants on a random basis. In order to complete the SIS-F and the SIB-R, a semi-structured interview of about an hour was carried out with the respondents by seven students supervised by the researcher. The interviewers received a prerequisite training session of six hours on administering the SIS-F. Regular contact by telephone or e-mail and two meetings took place during the period of experimentation to assure that the questionnaires were completed correctly.

Data analysis

Descriptive analyses investigating the hypothetical link between support needs and challenging behaviors were carried out. As well, correlational analyses explored the connection between challenging behavior (internalized, asocial, externalized, and general) and the intensity of support needs (SIS-F index score), the difference between the severity and the frequency of the challenging behaviors on the support needs, the connections between the items of the SIS-F and the frequency of challenging behaviors, as well as the connection between exceptional

medical needs and behaviour. Finally, the moderating effect of level of severity of intellectual disability on the relation between problem behaviors and support needs was carried out with analyses of variance (ANOVA).

Results

Means of the total scores of the index score of the SIS-F

Globally, the greater the severity of the intellectual disability, the more the support needs increase (Table 1). And, the more a person presents challenging behaviors the more the needs of support increase. Paradoxically, when a person with a severe or profound intellectual disability presents challenging behaviors (mildly serious or serious) these needs of support seem to decrease (Figure 1).

Insert Table 1 here

Insert Figure 1 here

Links between the SIB-R Subscales and the SIS-F Index score

Correlations were carried out between the total scores of obtained on the SIB-R and on the SIS-F Index score (total score). For the total sample all the correlations were significant to at least $p < .01$ (Table 2).

Insert Table 2 here

Since levels of severity of intellectual disability and the SIS-F Index score are very strongly correlated, supplementary analyses were carried out between the SIS-F Index score for

each subscale of the SIB-R across the four levels of severity of intellectual disability, for the entire sample. The correlations are all significant for the groups with a mild and moderate intellectual disability, except for the subscale asocial behavior, for the group with a moderate level.

Given the surprising results for the groups with a severe or profound intellectual disability (Figure 1) and the correlations (Table 3) which are significant only for the groups with a mild or moderate intellectual disability, the next analyses were only carried out on these two groups.

Moderating effect of the level of severity of intellectual disability

Given that globally, the level of severity of intellectual disability and the SIS-F Index score are very strongly correlated ($r = .69$), analyses of variance (ANOVA) were carried out to determine if the intensity of support needs associated with the presence of challenging behaviors differs according to the levels of the severity of the intellectual disability.

The SIB-R provides for each of its four subscales (internalized, asocial, externalized and general) an index indicating the level of severity of the challenging behaviors on five levels (normal or absence of challenging behavior, mildly serious, moderately serious, serious, and very serious). Because of the small number of subjects in the categories *serious* (between 2 % and 11 %) and *very serious* (between 0 and 2 %), these subjects were included with those at the moderate level resulting in only three levels, either *absence of challenging behaviour*, *mildly serious* or *serious*.

Analyses of variance (ANOVA) demonstrate the principal effect of the intellectual disability variable which varies from $F(2, 191) = 17.84$ to $F(2, 191) = 41.12$ $p < .001$ and which account for 7 to 16% of the variance for each of the SIB-R subscales (Table 3). With respect to

the principal effect of the challenging behaviors the variable internalized $F(2, 191) = 11.88$ $p < .001$ accounts for 9 % of the variance; asocial $F(2, 191) = 7.12$ $p < .01$ accounts for 6 %; externalized $F(2, 191) = 5.04$ $p < .01$ accounts for 4 %, and general $F(2, 191) = 11.36$ $p < .001$ accounts for 9 % de la variance. No interaction effect between intellectual disability and the presence of challenging behaviors is significant. demonstrating clearly the additive but non-moderating effect of the presence of challenging behaviors on the intensity of support needs.

Insert Table 3 here

Principal effect of challenging behaviors

The analyses of variance of the four subscales of the SIB-R and the levels of mild and moderate severity of support needs (Table 3) indicate to us that there is a difference between the level of severity of challenging behavior for each subscale of the SIB-R. On the other hand, to explain the principal effect of challenging behaviors, a Helmert Contrast Analysis was carried out on the levels of the challenging behaviour variable. Essentially, the contrasts were carried out between the level *absence of challenging behaviour* (normal) and the two other levels *mildly serious and serious* (1 vs 2, 3), and then the level *mildly serious versus serious* (2 vs 3), for all the SIB-R subscales. The difference between the absence of a behavior problem (normal) and its presence (*mild or serious*) is significant at $p < .001$ whatever the subscale. However, the analyses between the presence of challenging behaviors *mildly serious* and *serious* (2 vs 3) are significant only for internalized behaviors $p < .01$.

Difference between the severity and the frequency of support needs

Analyses were carried out to verify if the frequency or the severity of challenging behavior is differentially associated with support needs. In general, the frequency is more

strongly correlated with the SIS-F Index score than severity, irrespective of the SIB-R subscales (Table 4). For the SIB-R General subscale, frequency has a correlation of $r = .40$ ($p < .001$) and explains 16 % of the variance while severity has a weaker correlation of $r = .25$ ($p < .001$) accounting for only 6 % of the variance.

Insert Table 4 here

Links between the SIS-F items and the global frequency of challenging behaviors

Overall, the SIS-F presents very strong internal consistency and the correlations between the subscales are also high. Thus, it can be hypothesized that the factors do not measure very distinct constructs. Therefore, if one attempts to correlate a subscale such as home living activities with the presence of behavior problems, the other strongly associated subscales are correlated also. For this reason, different analyses were carried out with the results of the 49 items and not with the results of the different subscales. Following the same reasoning, given that the correlations of $r = .41$ to $r = .52$ between the SIB-R subscales of Internalized, Asocial, and Externalized, the General score was used. Tables 5 and 6 show the results of the analyses of correlation for the persons with a mild and a moderate intellectual disability. Only the correlations with a $p < .01$ significance are included in these tables. Eighteen items are common to the two groups and none of the differences between the two groups are significant.

Insert Table 5 here

Insert Table 6 here

Exceptional medical and behavioral support needs

Correlations were carried out to verify if the intensity of exceptional medical and behavioral support needs as evaluated by the third part of the SIS-F is associated with the presence of support needs according to the mild and moderate levels of intellectual disability ($n = 191$). The correlation between the intensity of support needs (SIS-F Index score) and exceptional medical support needs is $r = .39$ ($p < .001$) and accounts for 16 % of the variance while for exceptional behavioral needs the correlation is $r = .35$ ($p < .001$) and accounts for 12 % of the variance. Thus, it is possible to confirm that the presence of exceptional medical or behavioral support needs significantly increases the needs of general support. Moreover, the correlation between exceptional medical needs and behavioral needs of $r = .26$ ($p < .01$) accounting for 7 % of the variance allows us to identify a clear link between them. The correlation between the raw score on the SIB-R and the score obtained for exceptional needs of behavioral support is $r = .60$ which demonstrates an important link between these two instruments.

Discussion

This study aimed to explore the intensity of support needs of persons with an intellectual disability and presenting challenging behaviors in order to have a better clinical understanding of the relations between support needs and these behaviors. Initially, this permitted us to verify if support needs are differentially associated with the presence of challenging behaviors with the help of the *Scales of Independent Behavior-Revised* (Bruininks, Woodcock, Weatherman and Hill, 1996). Then, given that the prevalence of challenging behaviors varied according to the level of intellectual disability, this study also verified if the nature of support needs associated

with the presence of challenging behaviors is different according to the level of intellectual disability.

The results, both surprising and contradictory to what was expected for the groups with a severe or profound intellectual disability, allowed hypothesizing that an important bias in the administration of the SIS-F influenced the results. Indeed, an after the fact (post facto) verification of the questionnaires, established that the interviewers and the respondents had a tendency to underscore the frequency of support needs, particularly during interviews for persons with a severe intellectual disability and presenting challenging behaviors. Following discussion with the interviewers, it was established that instead of scoring 4 in frequency to show a maximum of support, a zero was recorded to indicate that the living activities could not occur without support. Given this possible bias in the administration of the SIS-F, all the analyses were redone with the sample consisting only of persons with a mild or moderate intellectual disability.

Additive effect of the presence of challenging behaviors

The results clearly demonstrate the additive effect of the presence of challenging behaviors on the intensity of support needs. Whatever the level of intellectual disability (mild or moderate), challenging behavior increases significantly the intensity of support needs. The level of intellectual disability accounts for 7 to 16 % of the variance of support needs while the presence of challenging behaviors accounts for 4 to 9 %. Overall on the SIS-F index score, intellectual disability accounts for 12 % and the presence of behaviour problems adds 9 % Given that these scores are similar, it can be concluded that, in general, behaviour problems account as much for the support needs as does the level of intellectual disability (mild or moderate).

The analyses carried out on the variable challenging behaviors (absence of challenging

behaviors, presence of mildly serious behaviors, presence of serious behaviors) shows a marked difference between the absence and the presence of challenging behaviors (mild or serious behaviors) on support needs. Thus the presence of challenging behaviors, mild or serious, increases support needs significantly.

Frequency versus severity

The differences between the scores related to frequency and severity of challenging behaviors indicate clearly that the frequency of these behaviors appears to be related to an increase in support needs to a greater degree. Thus, a behavior whose frequency is elevated has more support needs than a challenging behaviour of a serious intensity. The type of scoring used in the SIS-F could have influenced the results. Given that the SIS-F evaluates the intensity of the support needs by the frequency of the support required (scoring scale), it is possible to believe that a frequent behavior inflates the results compared to severe but rare behavior.

Exceptional medical and behavioral needs

Correlations carried out between the intensity of exceptional medical and behavioural support needs and the intensity of support needs according to levels of mild and moderate intellectual disabilities demonstrate that significant links exist between these variables. These results demonstrated, amongst others, that the exceptional medical and behavioral needs have significant links to with the support needs evaluated by the first part of the instrument. These findings confirm the link between the presence of challenging behaviors and support needs. Moreover, these results support what Thompson and *al.*, (2004) mention: that exceptional medical and behavioral support needs influence the intensity of support needs. Also, the presence of exceptional medical support needs is associated with the presence of exceptional behavior

needs. Physical health problems such as epilepsy (Nubukpo, Clément and Preux, 2003; Emerson, 2001), and gastro-oesophageal problems (Gedye, 1998), and the pain or discomfort associated with these conditions (Bosh, Van Dyke, Milligranandt and Poulton, 1997) are often variables which could be implicated in the appearance and maintenance of challenging behaviors (Gardner, 2002, L'Abbé and Morin, 2001). This could explain the presence of the link between these two variables in this study.

Specific support needs

Whatever the level of severity of intellectual disability (mild or moderate), seven items of the SIS-F having at least a correlation of $r = .30$ for the two levels of severity and accounting for minimally 10 % of the variance could be identified. Six of the SIS-F items are related to activities of social interaction:

- Using appropriate social skills;
- Interacting with the supervisor or instructor;
- Interacting with co-workers;
- Interacting with others in learning activities;
- Making and keeping friends;
- Socializing within the household.

The seventh item is related to the *maintaining of emotional well-being* such as the use of relaxation techniques to control anxiety, the use of adaptation strategies to control anger or, the use of appropriate therapeutic services. These data demonstrate that a significant relation exists between these support needs and the presence of challenging behaviors. These results indicate to us that a person with a mild or moderate intellectual disability and who presents challenging behaviors necessitates significantly more support needs with respect to diverse items related to aspects of social interactions, and even with respect to emotional well-being. However, these results do not tell us the direction of this relation which exists between them. Is it the presence of

challenging behaviors which engenders more support needs with respect to social interaction or do social difficulties engender more challenging behaviors?

It is difficult to know if a support need is a result of a challenging behavior or because of a specific deficit leading to challenging behaviors which bring about a need for specific support. However, it is known that the presence of certain deficits such as the lack of social skills (ex.: Applegate, Matson and Cherry, 1999; Dee Ducan and al., 1999; Gardner and Moffat, 1990; Kuhn and al., 2001) and the lack of abilities to manage anger can increase the likelihood and maintenance of challenging behaviors (Benson, 2002; Gardner and Sovner, 1994). Thus, this study presents a supplementary look at risk factors already pointed out in the scientific literature by demonstrating that persons presenting challenging behaviors have greater support needs with respect to social interactions and to the maintenance of their emotional well-being. Social interactions are a complex phenomenon which, more than calling on social skills, requires expressive and receptive communication abilities (Abbeduto and Hesketh, 1997). Siperstein (1992) specifies that an effective interactive communication is an essential component of social competency. Moreover, as Kevan (2003) points out, challenging behaviors appear and are maintained when there is a disparity between what is communicated to the person by those around him others and the level of his receptive communication ability. Thus, knowing that a receptive or an expressive communication deficit is a risk factor which increases the occurrence of challenging behaviors (ex.: Bosh, 2001; Bott, Farmer and Rhode, 1997; Kevan, 2003; Mc Clintock, Hallandt Oliver, 2003), it is possible to believe that in addition to support measures related to social skills and interactions properly speaking, support measures for receptive and expressive communication must be foreseen. In conclusion, this study brought forward that to put emphasis on the planning and putting into place of specific support targeting social skills,

receptive and expressive communication management of stress and of anger as well as appropriate therapeutic services to reduce challenging behaviors.

Limitation and future research

This research globally explored what relationship could exist between support needs and challenging behaviors in a population of individuals diagnosed with mild and moderate intellectual disabilities.

Since the level of severity of intellectual disability is a risk factor for presenting challenging behaviors (Borthwick-Duffy, 1994b; Borthwick-Duffy and Eyman, 1990; Crocker *et al.*, in press; Gardner and Moffat, 1990; Mc Clintock, Hall and Oliver, 2003), studies must be carried out on the population presenting severe and profound intellectual disabilities, which could not be realized within the framework of this study. However, first and foremost, it must be assured that there is no bias in the administration of the SIS-F. It would be important to adjust the administration of the instrument for a population presenting the most serious levels of intellectual disability or having complex support needs. The scoring of the instrument risks being more ambiguous and complex when the support needs are greater.

Authors' Notes

The research was financial supported by the *Consortium national de recherche sur l'intégration sociale* (CNRIS) and the AAMR Québec Chapter. The authors wish to thank the staff of the *Les Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, Services de réadaptation L'Intégrale, Centre de réadaptation La Myriade et le Service de réadaptation en déficience intellectuelle Les Filandières, Centre du Florès, Regroupement CNDE/Dixville, CRDI Montréal-Est, Pavillon Sainte-Marie, Centre de réadaptation Lisette-Dupras, CRDI Gabrielle-Major* for their precious collaboration. Special thanks go to Jean Begin Ph.D. and Nathalie Garcin Ph.D.

Correspondence concerning this article should be addressed to Mélanie Lamoureux-Hébert, Ph.D. 315, rue MacDonald, office 105, Saint-Jean-sur-Richelieu (Québec), J3B 8J3, CANADA.
E-mail: melanie.lamoureuxhebert@rrsss16.gouv.qc.ca

Table 1

Means and Standard Deviations of the SIS-F Index Scores by Level of Severity of Challenging Behaviors.

Level of severity of challenging behaviors	SIS-F Index Scores							
	Mild (n=102)		Moderate (n=89)		Severe (n=28)		Profound (n=26)	
	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT	M	ÉT
Normal	144	79	208	82	343	66	392	71
Mildly serious	183	69	249	85	356	55	360	37
Serious	208	52	276	50	351	79	350	61

Table 2

Correlations between the Subscales of the SIB-R and the SIS-F Index score by Level of Severity of Intellectual Disability

Subscales of the SIB-R	SIS-F Index Scores				
	Total (n=245)	Mild (n=102)	Moderate (n=89)	Severe (n=28)	Profound (n=26)
Internalized	.43***	.34***	.36***	.14	.04
Asocial	.16**	.27**	.18	-.16	-.19
Externalized	.25***	.25**	.28**	-.06	-.38
General	.33***	.34***	.32**	-.02	-.27

It is important to point out that all the correlations reported are negative because, according to the scoring of the SIB-R, the more serious a challenging behavior is, the more the score is negative (score from -70 to 10). However, to simplify the reading of these tables, the signs were changed. The negative correlations became positive signifying that the more serious the behaviors the greater the needs for support.

*p. < .05 ** p. < .01 *** p. < .001

Table 3

Analysis of Variance of the Four Factors of the SIB-R on the Support Needs for the Group with a Mild and Moderate Intellectual Disability (n = 191)

<i>Source</i>	<i>dl</i>	<i>F</i>	<i>p.</i>	η^2
Level of severity of intellectual disability mild and moderate (ID)	1	2.65***	.000	.078
Internalized (Int)	2	11.88**	.011	.090
Interaction ID X Int	2	.37	.694	.000
Level of severity of intellectual disability mild and moderate (ID)	1	41.12***	.000	.162
Asocial (Aso)	2	7.12**	.001	.056
Interaction ID X Aso	2	1.29	.277	.010
Level of severity of intellectual disability mild and moderate (ID)	1	17.84***	.000	.072
Externalized (Ext)	2	5.04**	.007	.041
Interaction ID X Ext	2	.264	.768	.002
Level of severity of intellectual disability mild and moderate (ID)	1	31.52***	.000	.120
General (G)	2	11.36***	.000	.087
Interaction RM X G	2	.004	.996	.000

*p. < .05. ** p. < .01 *** p. < .001

Table 4

Correlation Differences between the Results of Frequency and Severity of SIB-R Subscales and SIS-F Index score (n = 191)

Domaines du SIB-R	Index au SIS		Différence	P
	Fréquence	Sévérité		
Internalized	.46***	.36***	.10**	.002
Asocial	.19**	.11	.08*	.031

Externalized	.31***	.18**	.13**	.002
General	.40***	.25***	.15***	.000

*p. < .05. ** p. < .01 *** p. < .001

Table 5

Correlations between Each SIS-F Item and the Results of the Frequency of the SIB-R General Factor for the Group with a Mild Intellectual Disability (n = 102)

SIS-F Items	r	% of variance
Utiliser des habiletés sociales appropriées †	.52***	27.04
Socialiser avec les membres de son domicile †	.48***	23.04
Maintenir son bien-être émotionnel †	.45***	20.25
Interagir avec ses collègues de travail †	.45***	20.25
Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage †	.39***	15.21
Interagir avec son superviseur ou son instructeur †	.37***	13.69
Prendre des médicaments †	.37***	13.69
Établir et maintenir des relations d'amitié †	.34***	11.56
Se laver, prendre soin de son hygiène personnelle et de son apparence	.31**	9.61
Participer à des activités communautaires préférées (église, bénévolat, etc.)	.30**	9.00
Participer à des activités récréatives et de loisirs avec d'autres personnes †	.29**	8.41
Maintenir un régime alimentaire équilibré	.29**	8.41
Participer à des activités de loisir dans la communauté	.29**	8.41
S'engager dans des relations affectueuses et intimes †	.28**	7.84
Apprendre des habiletés d'autodétermination †	.28**	7.84
Apprendre des stratégies de gestion de soi †	.28**	7.84
Visiter famille et amis †	.26**	6.76
Interagir avec des membres de la communauté †	.25**	6.25

** p. < .01 *** p. < .001

† Common items with a significant correlation for the groups with a mild and moderate intellectual disability

Table 6

Correlations Between Each SIS-F Item and the Results of the Frequency of the SIB-R general Factor for the Group with a Moderate Intellectual Disability (n = 89)

SIS-F Items	r	% of variance
Utiliser des habiletés sociales appropriées †	.53***	28.09
Socialiser avec d'autres personnes à l'extérieur de son domicile †	.43***	18.49
Participer à des activités récréatives et de loisirs avec d'autres personnes †	.41***	16.81
Participer aux décisions concernant son éducation et sa formation	.41***	16.81
Interagir avec ses collègues de travail †	.39***	15.21
Interagir avec son superviseur ou son instructeur †	.38***	14.44

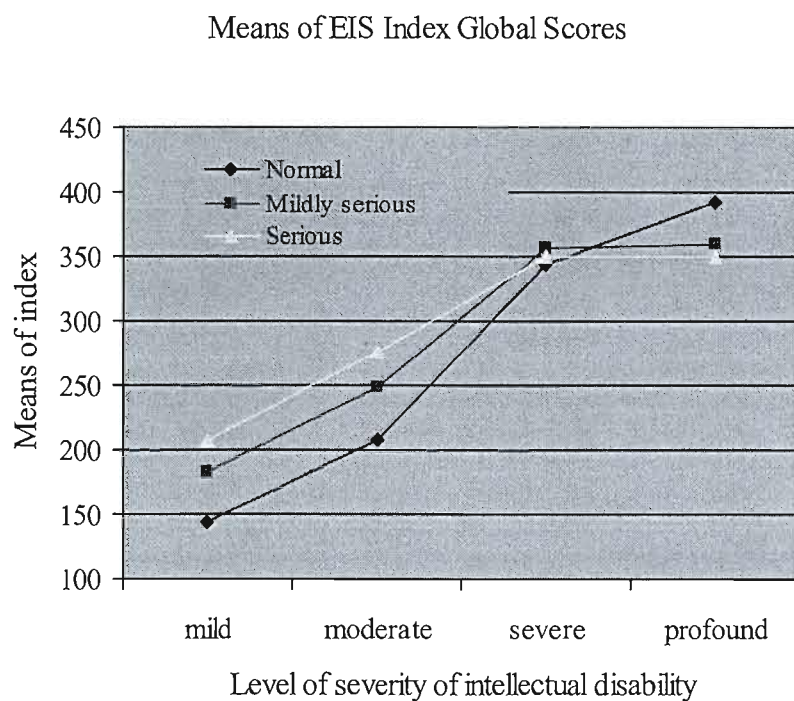
Maintenir son bien-être émotionnel †	.37***	13.69
Apprendre des stratégies de gestion de soi †	.36***	12.96
Établir et maintenir des relations d'amitié †	.34***	11.56
Apprendre et utiliser des stratégies de résolution de problèmes	.34**	11.56
Interagir avec des membres de la communauté †	.33**	10.89
Interagir avec les autres durant des activités d'apprentissage †	.32**	10.24
Éviter les dangers relatifs à la santé ou à la sécurité †	.32**	10.24
Socialiser avec les membres de son domicile †	.31**	9.61
S'impliquer dans le bénévolat †	.28**	7.84

** p. < .01 *** p. < .001

† Common items with a significant correlation for the groups with a mild and moderate intellectual disability

Figure Caption

Figure 1 Means of SIS-F Index Scores



Références

- Abbeduto, L., & Hesketh, L. J. (1997). Pragmatic development in individuals with mental retardation: learning to use language in social interactions. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 3, 323-333.
- Applegate, H., Matson, J. L., & Cherry, K. E. (1999). An evaluation of functional variables affecting severe problem behaviors in adults with mental retardation by using the Questions About Behavioral Function Scale (QABF). *Research in Developmental Disabilities*, 20, 229-237.
- Benson, B. A. (2002). Feeling, thinking, and doing: Reducing aggression through skill development. In W. I. Gardner (Ed.), *Aggression and Other Disruptive Behavioral Challenges: Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment* (pp.1-43). New York: National Association for Dual Diagnosis.
- Bihms, E. M., Poindexter, A. R., & Warren, E. R. (1998). Aggression and psychopathology in persons with severe or profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 19, 423-438.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994a). Epidemiology and prevalence of psychopathology in people with mental retardation. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 62, 17-27.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1994b). Prevalence of destructive behaviors: A study of aggression, self-injury, and property destruction. In T. Thompson & D. B. Gray (Eds.), *Destructive Behavior in Developmental Disabilities. Diagnosis and Treatment* (pp. 3-23). Thousand Oak, California: Sage.
- Borthwick-Duffy, S. A., & Eyman, R. K. (1990). Who are the dually diagnosed? *American Journal on Mental Retardation*, 94, 586-595.
- Bosch, J. (2001). An interdisciplinary approach to self-injurious and aggressive behavior. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, 13, 169-178.
- Bosh, J., Van Dyke, D. C., Milligran Smith, S., & Poulton, S. (1997). Role of medical conditions in the exacerbation of self-injurious behaviour: An exploratory study. *Mental Retardation*, 35, 124-130.
- Bott, C., Farmer, R., & Rohde, J. (1997). Behaviour problems associated with lack of speech in people with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 3-7.
- Bruininks, R. H., Woodcock, R. W., Weatherman, R. F., & Hill, B. K. (1996). *SIB-R Scales of Independent Behavior-Revised. Comprehensive Manual*. Chicago: The Riverside Publishing Company.
- Charlot, L. R. (1997). Irritability, aggression, and depression in adults with mental retardation: A

- developmental perspective. *Psychiatric Annals*, 27, 190-197.
- Crimmins, D. B. (2000). La qualité de vie pour les personnes présentant des troubles de comportement: objectif d'intervention réaliste ou incompatibilité. In D. Goode, G. Magerotte, & R. LeBlanc (Eds.), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : perspectives internationales* (pp. 293-305). Paris: De Boeck Université.
- Crocker, A., Mercier, C., Lachapelle, Y., Brunet, A., Morin, D., & Roy, M.-E. (in press). Aggressive behaviour and intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*.
- Deb, S. (1998). Self-injurious behaviour as part of genetic syndromes. *British Journal of Psychiatry*, 172, 385-388.
- 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 Psychology & Psychiatry*, 43, 1087-1098.
- Ducan, D., Matson, J. L., Bamburg, J. W., Cherry, K. E., & Buckley, T. (1999). The relationship of self-injurious behavior and aggression to social skills in persons with severe and profound learning disability. *Research in Developmental Disabilities*, 20, 441-448.
- Dura, J. (1997). Expressive communicative ability, symptoms of mental illness and aggressive behavior. *Journal of Clinical Psychology*, 53, 307-318.
- Durand, M. V. (1990). *Severe Behavior Problems: A Functional Communication Training Approach*. New York: The Guilford Press.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M., & Finucane, B. M. (2000). *Genetics and Mental Retardation Syndromes. A New Look at Behavior and Interventions*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Emerson, E. (1995). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Learning Difficulties*. Royaume-Unies: Cambridge University Press.
- Emerson, E. (2001). *Challenging Behaviour: Analysis and Intervention in People with Severe Intellectual Difficulties*. Royaume-Unies: Cambridge University Press.
- Gardner, W. I., & Moffat, C. W. (1990). Aggressive behavior: Definition, assessment, treatment. *International Review of Psychiatry*, 2, 91-100.
- Gardner, W. I., & Sovner, R. (1994). *Self-injurious Behaviours Diagnosis and Treatment*. Willow Street, PA: VIDA.
- Gardner, W. (2002). *Aggression and other Disruptive Behavioral Challenges. Biomedical and Psychosocial Assessment and Treatment*. Kingston, NY: NADD Press.
- Gedye, A. (1998). *Behavioral Diagnostic Guide for Developmental Disabilities*.

Vancouver, British Columbia: Diagnostic Books.

- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2003). Prevalence of psychiatric symptoms in adults with mental retardation and challenging behaviour. *Research in Developmental Disabilities, 24*, 323-332.
- Kevan, F. (2003). Challenging behaviour and communication difficulties. *British Journal of Learning Disabilities, 31*, 75-80.
- Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Dunlap, G. (1996). *Positive Behavioral Support: Including People with Difficult Behavior in the Community*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Kuhn, D. E., Matson, J. L., Mayville, E. A., & Matson, M. L. (2001). The relationship of social skills as measured by the MESSIER to rumination in persons with profound mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 22*, 503-510.
- L'Abbé, Y., & Morin, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental. Compréhension et intervention*. Eastman, Québec: Éditions Behaviora.
- Lamoureux-Hébert, M., Aunos, M., Chartrand, C., Garcin, N., Girouard, N., Lachappelle, Y., Piédaloue, M., Tremblay, G. et Vandoni, C. (2004). *Groupe de travail-traduction et adaptation culturelle du Supports Intensity Scale*. Unpublished manuscript, Université du Québec à Montréal.
- Lamoureux-Hébert, M., & Morin, D. (2006). Translation and Cultural Adaptation of the *Supports Intensity Scale* in French. Manuscript submitted for publication.
- Luckasson, R., Bothwick-Duffy, S., Buntinx, W. G. E., Coulter, D. L., Craig, E., M., Reeve, A., Schalock, R.L., Snell, M.A., Spitalnik, D.M., Spreat, S. & Tassé, M.J. (2002). *Mental retardation : Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Marineau, N., St-Maur, M., & Renaud, N. (1995). La prévalence des problèmes de comportement chez les personnes déficientes intellectuelles. In *ASMC 2^e de l'ASMC sur les troubles de santé mentale chez les personnes déficientes intellectuelles. Diagnostic, traitement, service*. 1054, rue Pariseau, l'Assomption Québec., 35-39.
- Mc Clintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associate with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*, 405-416.
- Moss, S., Emerson, E., Kiernan, C., Turner, S., Hatton, C., & Alborz, A. (2000). Psychiatric symptoms in adults with learning disability and challenging behaviour. *British Journal of Psychiatry, 177*, 452-456.
- Nubukpo, P., Clément, J.-P., & Preux, P. M. (2003). Conséquences psychopathologiques de l'épilepsie. À partir de l'analyse de 10 observations. *Annales médico psychologiques, 161*,

272-282.

- Nyhan, W. L. (1994). The Lesch-Nyhan disease. In T. Thompson & D. B. Gray (Eds.), *Destructive Behavior in Developmental Disabilities: Diagnosis and Treatment* (pp. 181-197). Thousand Oak, California: Sage.
- O'Neil, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K., & Newton, J. S. (1997). *Functional Assessment and Program Development of Problem Behavior: A Practical Handbook* (2nd ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Rojahn, J., & Tassé, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. In J. W. Jacobson & J. A. Mulick (Eds), *Manual of Diagnosis and Professional Practice in Mental Retardation* (pp. 147-156). Washington, DC: American Psychological Association.
- Scotti, J. R., Ujcich, K. J., Weigle, K. L., & Holland, C. M. (1996). Interventions with challenging behavior of persons with developmental disabilities: A review of current research practices. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 21, 123-134.
- Siperstein, G. N. (1992). Social competence: An important construct in mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 3-6.
- Thompson, J. R., Bryant, B., Campbell E. M., Craig, E. M., Hughes, C., Rothloz, D.A., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. & Wehmeyer, M. (2004). *Supports Intensity Scale. User Manual*. Washington, DC: American Association of Mental Retardation.
- Thompson, J. R., Hughes, C., Schalock, R. L., Silverman, W., Tassé, M. J., Bryant, B., Craig, E.M. & Campbell, E.M. (2002). Integrating supports in assessment and planning. *Mental Retardation*, 40, 390-405.
- Wagner, G. (2002). Person-centered planning from a behavioral perspective. In S. Holburn, P.M. Vietze (Eds.), *Person-centered Planning: Research, Practice, and Future Directions* (pp.273-290). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.