

Université de Montréal

**L'évaluation du programme *Prevent-Teach-Reinforce* pour réduire
les comportements problématiques en contexte familial chez des enfants
ayant un trouble du spectre de l'autisme**

Par Malena Argumedes Charles

École de psychoéducation
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée
en vue de l'obtention du grade Philosophiae Doctor (Ph.D.)
en psychoéducation

Avril 2017

Résumé

Les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent parfois des comportements problématiques, comme des comportements agressifs ou stéréotypés. L'émission de tels comportements peut avoir des conséquences néfastes, tant pour l'enfant que pour son entourage. Ainsi, l'enfant peut être limité dans ses apprentissages et vivre de l'isolement social. Leurs parents peuvent quant à eux vivre un niveau élevé de stress parental. Afin de répondre à ces besoins, cette thèse doctorale vise l'évaluation d'une adaptation parentale du *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR, Dunlap et al., 2010), un programme initialement conçu pour diminuer les comportements problématiques et augmenter les comportements désirables des enfants en milieu scolaire. Basé sur les principes du soutien comportemental positif, ce programme prévoit l'atteinte des objectifs suite à la mise en place d'une intervention comportementale qui tient compte de la fonction du comportement problématique. L'intervention comprend des stratégies d'intervention pour modifier les antécédents, pour enseigner des comportements désirables et pour modifier les conséquences. Une étude randomisée a montré l'efficacité du PTR auprès d'enfants en milieu scolaire et deux études l'ont évalué à l'aide de devis expérimentaux à cas uniques en milieu familial pour des enfants ayant des troubles développementaux. Cette thèse, comprenant trois articles, constitue la première évaluation randomisée du PTR en contexte familial pour diminuer les comportements problématiques d'enfants ayant un TSA. Le premier article décrit les adaptations apportées au programme initial en prévision d'une implantation en contexte d'intervention comportementale précoce et en milieu familial, pour les enfants ayant un TSA. De plus, un parallèle est fait entre le programme et les principes clés de

l'intervention psychoéducatrice. Le deuxième article présente les principaux résultats du projet de thèse, dans lequel 24 familles ont reçu deux interventions distinctes : le PTR durant huit semaines ou une formation théorique d'environ trois heures. Des analyses de variance ont été menées afin de statuer sur l'efficacité du programme. En somme, les comportements problématiques des enfants appartenant aux deux groupes ont diminué et les comportements désirables ont augmenté. Il n'est donc pas possible de statuer sur l'efficacité unique du PTR à diminuer les comportements problématiques. Les parents ont implanté le PTR avec une grande fidélité et ont accordé un score élevé de validité sociale au programme. Le troisième article présente les résultats en lien avec le stress parental. Les scores initiaux de stress parental ont été associés à la sévérité des comportements problématiques, montrant une corrélation modérée entre les deux concepts. Par ailleurs, une analyse de variance a permis de montrer que le stress parental a diminué uniquement chez les parents qui ont implanté de PTR. En conclusion, cette thèse a montré que le PTR semble être efficace pour diminuer les comportements problématiques et augmenter les comportements désirables des enfants ayant un TSA lorsque leurs parents l'implantent, mais davantage d'études sont nécessaires pour confirmer cette hypothèse. Ces études devraient comporter davantage de sujets et comparer le PTR à un groupe ne recevant aucun type d'intervention pour diminuer les comportements problématiques.

Mots-clés : Trouble du spectre de l'autisme, comportements problématiques, comportements désirables, *Prevent-Teach-Reinforce*, stress parental, intervention parentale, fidélité d'implantation, validité sociale, psychoéducation

Abstract

Children with an Autism spectrum disorder (ASD) diagnosis sometimes show challenging behaviors such as aggressive or stereotyped behaviors. The presence of such behavior can have harmful consequences for both the children and the people living with them. For example, the child may be limited in his or her learning and experience social isolation. Parents may experience high levels of parental stress. In order to respond to these problems, this thesis evaluated a parental adaptation of the *Prevent-Teach-Reinforce* model (PTR; Dunlap et al., 2010), a program designed to reduce children's challenging behaviors and increase their desirable behaviors in school settings. Based on the principles of positive behavioral support, this program aims to achieve its objectives by implementing a behavioral intervention taking into account the behavioral function of the challenging behavior. The intervention includes intervention strategies to modify the behavior's antecedents, to teach desirable behaviors and to modify the behavior's consequences. A randomized controlled study demonstrated the effectiveness of the PTR for school-aged children and two studies evaluated it in home settings for children with developmental disorders, using single case experimental designs. This thesis, comprising three articles, is the first randomized study evaluating the PTR in family settings to reduce challenging behaviors of children with ASD. The first article describes the adaptations made to the initial program in order to implement it with children with an ASD diagnosis receiving early intensive behavioral intervention or in family settings. In addition, a parallel was made between the PTR and the key principles from the psychoeducation field. The second article presents the main results of this thesis, with the 24 families which received two distinct interventions: the PTR for eight weeks or a

theoretical training for about three hours. Analyses of variance were conducted to evaluate the effectiveness of the PTR. In sum, children of both groups saw a reduction in challenging behaviors and an increase in desirable behaviors. It is therefore not possible to rule on the unique effectiveness of the PTR to reduce challenging behaviors. Parents implemented the PTR with great fidelity and rated the PTR with a very high level of social validity. The third article presents the results on parental stress. Initial parental stress scores were associated with the severity the child's problem behaviors, showing a moderate correlation between the two concepts. On the other hand, an analysis of variance showed that parental stress only decreased for parents who implemented the PTR. In conclusion, this thesis has shown that PTR may be effective in decreasing problem behaviors and in increasing desirable behaviors of children with ASD. However, more studies are needed to confirm these hypotheses. These studies should include more subjects and compare the PTR to a group of children not receiving any type of intervention to reduce challenging behaviors.

Keywords: Autism spectrum disorder, challenging behaviors, desirable behaviors, Prevent-Teach-Reinforce, parental stress, family-based intervention, implementation fidelity, social validity, psychoeducation

Table des matières

Résumé	i
Abstract	iii
Table des matières	v
Liste des tableaux.....	vi
Liste des figures	vii
Liste des sigles	viii
Dédicace	x
Remerciements	xi
Contribution des auteurs à la thèse	xiv
Présentation de la thèse	1
Chapitre 1. Introduction	4
Contexte théorique	4
Objectifs de la thèse	18
Chapitre 2. Article 1	28
Le Programme Prevent-Teach-Reinforce : Adaptations Québécoises Visant la Diminution des Comportements Problématiques des Enfants Ayant un TSA en Milieu Familial et en Contexte d’Intervention Comportementale Précoce	
Chapitre 3. Article 2	45
Using the Prevent-Teach-Reinforce Model to Reduce Challenging Behaviors in Children with Autism Spectrum Disorder in Home Settings	
Chapitre 4. Article 3	77
Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children With Autism Spectrum Disorders	
Chapitre 5. Conclusion	93
Résumé des principaux résultats	94
Implications pour la recherche	94
Implications pour la pratique	96
Implications pour la psychoéducation	99
Forces et limites de la thèse	102
Futures études	104
Conclusion	107

Liste des tableaux

Chapitre 3. Article 2

Table 1

Description of the PTR-F model implementation of standardized steps68

Table 2

Baseline Sociodemographic Characteristics of Participants (children).....69

Table 3

Summary of Challenging and Desirable Behaviors and Parental Fidelity for PTR-F participants70

Chapitre 4. Article 3

Table 1

Multiple Regression Analyses Predicting Parenting Stress Level.....92

Liste des figures

Chapitre 2. Article 1

Figure 1. Processus clinique et étapes du PTR.....36

Chapitre 3. Article 2

Figure 1. Participant flow for the PTR-F evaluation study71

Figure 2. Mean frequency scores for challenging behaviors on the BPI-01 over time...72

Figure 3. Mean severity scores for challenging behaviors on the BPI-01 over time.....72

Figure 4. Frequency and Percentage of occasions of challenging and desirable behaviors for Ian, Julian, Leah and Chris across phases68

Figure 5. Frequency of challenging and desirable behaviors Ryan, Mia, Colin and Anna across phases69

Figure 6. Duration, Frequency and Percentage of challenging and desirable behaviors for Faith, Luke, Adam and Liam across phases70

Figure 7. Minutes Past Bedtime, Frequency and Intensity of challenging and desirable behaviors for Luis and Alan across phases71

Liste des sigles

AAC : Analyse appliquée du comportement

ABA: Applied behavior analysis

ADOS: Autism Diagnostic Observation Schedule

ADI-R: Autism Diagnostic Interview, Revised

ANOVA: Analyses de variance à mesures répétées

ASD: Autism spectrum disorder

BPI-01: Behavior Problem Inventory-01

BRS: Behavioral rating scale

CARS2: Childhood Autism Rating Scale-Second Edition

CISSS : Centre intégré de services de santé et de services sociaux

CRDITED : Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant
du développement

CROM : Centre de réadaptation de l'ouest de Montréal

FBA : Functional behavioral assessment

ICP : Intervention comportementale précoce

MANOVA : Analyse de variance multivariée

MSSS : Ministère de la Santé et des Services Sociaux

NCBRF: Nisonger Child Behavior Rating Form

PBS: Positive Behavior Support

PSI: Parenting Stress Index

PTR: Prevent-Teach-Reinforce

SCP: Soutien comportemental positif

SW-PBS: Schoolwide positive behavior support

TARF-Revised: Treatment Acceptability Rating Form-Revised

TSA : Trouble du spectre de l'autisme

Cette thèse est dédiée à toutes les familles vivant avec un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme et présentant des comportements problématiques. Vous méritez d'avoir accès à des services spécialisés pour vous aider au quotidien. J'espère avoir pu aider à rendre ces services plus accessibles pour vous.

Remerciements

J'aimerais premièrement remercier mes directeurs de thèse, Serge Larivée et Marc Lanovaz, sans qui cette thèse n'aurait jamais abouti. Ces cinq années de doctorat n'auraient jamais été aussi prolifiques sans votre soutien et votre bienveillance à mon égard. M. Larivée, votre présence quasi paternelle et votre mentorat toujours empreint d'humour et de sensibilité m'auront permis de passer à travers maintes épreuves. Marc, ta fougue intellectuelle et ton honnêteté m'ont poussée au maximum de mes capacités. Merci d'avoir cru en moi jusqu'au bout, même quand moi-même je n'y croyais plus. Je suis fière d'avoir pu apprendre auprès de vous deux et j'espère que nous pourrons continuer à collaborer malgré la fin de ce chapitre.

Ensuite, j'aimerais remercier ma famille : mon père Luis, ma mère Judith et mon frère Luis. Vous avez été présents lors de toutes mes réussites et aussi lorsque les moments étaient plus difficiles. Cette thèse n'aurait jamais été possible sans votre soutien quotidien. Mama y Papa, les agradezco todo los sacrificios que han hecho por nosotros, desde el momento que decidieron salir de Panamá, hasta el día de hoy. Luisito, siempre tuviste la palabra perfecta para hacerme reír y con tu simple sonrisa me empujaste a seguir luchando. Ahora, a disfrutar la cosecha de tantos esfuerzos comunes! Los quiero tanto, Familia mía, gracias por todo!

Merci infiniment à mon Monsieur Bruno, pour ta présence si calme et rassurante à mes côtés. Tu es arrivé en plein milieu de cette aventure et tu m'as accompagnée avec beaucoup de compréhension et de disponibilité. Merci de m'avoir permis de me cloitrer durant ces derniers mois en prenant soin de moi et de notre nid. Merci pour tes

encouragements constants et tes merveilleux soupers réconfortants. Place à de nouvelles aventures, que j'ai très hâte de vivre à tes côtés. Te quiero, Spanish genius!

Je tiens aussi à remercier mes amis et amies, ma deuxième famille, qui me suivez dans mes folles péripéties, malgré le fait que je disparaisse quelques mois par année en période de gros rush! Geneviève, Stéphanie, Émilie, Isabelle, Julie, Yannick, Karen, Fanny, Catherine, la gang de Marguerite, (et tous les autres que j'oublie sûrement)... merci de votre appui et de votre amour inconditionnel. Vous êtes chacun et chacune précieux à mes yeux, merci de m'avoir soutenu jusqu'au bout!

Une pensée très particulière à mes chères collègues de doctorat, Marie-Michèle et Michelle. Cette aventure au troisième cycle n'aurait jamais été aussi palpitante sans votre présence. Marie-Michelle, ma petite sœur d'études, comme je te l'ai dit si souvent, une chance que t'existes! Michelle, mon coup de foudre d'amitié, j'espère vivre encore plein d'aventures de Coucous avec toi! À vous deux, merci de votre présence réconfortante et de votre appui continu, peu importe l'heure ou l'endroit. Je vous aime d'amour et vais m'ennuyer de notre quotidien d'études en mou et de nos listes...

Merci aussi au reste de la gang des Warriors des études supérieures, Mélissa, Vanessa, Marie-Philippe et Abby. Je regrette ne pas avoir pu profiter de votre présence au maximum avant les dernières années. Je vous souhaite à toutes une belle fin de parcours, sachez que je serai là jusqu'à la fin, pour partager les fous rires et les Giphy de thèse!

Aux membres du meilleur labo de recherche au monde (LabRL), merci de votre appui et de vos encouragements tout au long de ce parcours! J'ai beaucoup aimé travailler à vos côtés et espère pouvoir collaborer avec vous de nouveau. Heureusement nous aurons toujours les conférences pour nous revoir! Merci aussi à tous les professeurs et

membres du personnel de l'École de psychoéducation, la vie au département a toujours été très agréable. Après dix ans à vos côtés, je pars à la découverte d'un autre monde, en gardant toujours une place bien spéciale pour vous tous dans mes pensées.

J'aimerais aussi remercier les partenaires ayant participé à mon projet de thèse : le CRDITED de Montréal, le CROM, le Gold Center et le centre Voyez les choses à ma façon. Vous avez cru en mon projet, ce qui m'a permis de le faire cheminer au fil des années. J'espère pouvoir collaborer de nouveau avec vous dans un futur proche. Merci à Mélina Rivard et son équipe, de même qu'à Diane Morin et son équipe. Votre rencontre a donné lieu à une belle collaboration qui je l'espère, nous mènera loin!

Finalement, merci aux familles qui ont participé à ce projet de recherche. Vous m'avez accueillie chez vous très chaleureusement, malgré vos horaires chargés et parfois intenses. J'espère avoir pu contribuer à améliorer votre qualité de vie. Sachez que vous et vos enfants m'avez marquée à jamais... merci de tout cœur!

Contribution des auteurs aux articles

En tant qu'étudiante doctorale, j'ai procédé à toutes les demandes éthiques en lien avec ce projet de recherche, en plus d'approcher les milieux d'intervention ayant collaboré au projet. J'ai collecté toutes les données pour les articles, procédé à l'analyse des données avec l'aide de Stéphanie Turgeon et rédigé le chapitre (avec trois co-auteurs) et les deux articles qui constituent cette thèse doctorale. Marc Lanovaz et Serge Larivée ont supervisé mes travaux, en participant à la conception du devis, à la revue de la littérature, tout en m'offrant de l'aide au niveau des questionnements en lien avec la collecte de données. Plus particulièrement, Marc Lanovaz a supervisé la mise en place des interventions au niveau des familles et la rédaction des articles en anglais et Serge Larivée m'a apporté du soutien au niveau de rédaction de la thèse. Amélie Terroux et Mélina Rivard, de l'UQAM, ont participé à la rédaction du chapitre en français travaillant plus particulièrement sur une partie du contexte théorique.

Présentation de la thèse

Le premier chapitre présente le contexte théorique sur lequel se base cette thèse. Ainsi, les différentes caractéristiques diagnostiques des enfants ayant un TSA y sont expliquées, de même que les comportements problématiques qui peuvent y être associés. En plus d'engendrer des conséquences néfastes pour les enfants ayant ce diagnostic, les comportements liés aux symptômes de TSA et la présence de comportements problématiques entraînent aussi des effets négatifs sur leurs parents et leur entourage. De nombreuses recherches ont été menées afin d'identifier un modèle d'intervention efficace pour faire diminuer ces comportements, bien qu'ils soient difficiles à implanter en contexte naturel. Par ailleurs, le contexte socioéconomique actuel du Québec fait en sorte que les enfants et les familles des enfants ayant un TSA attendent de plus en plus longtemps pour recevoir les services qu'ils ont besoin, d'autant plus lorsque leurs besoins sont spécialisés.

L'implantation du programme *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR; Dunlap et al., 2010) est donc proposé comme une alternative à ces difficultés, puisqu'il recommande une démarche standardisée basée sur les meilleures pratiques comportementales pour diminuer les comportements problématiques des enfants pour lesquels d'autres interventions n'ont pas été efficaces, dans un laps de temps assez court. Par contre, le PTR n'a jamais été évalué spécifiquement auprès des enfants ayant un TSA, en contexte familial et à l'aide d'un devis expérimental randomisé contrôlé. Ce premier chapitre vise donc à présenter les trois objectifs de ce projet de thèse: 1) évaluer l'efficacité du PTR en milieu familial, lorsque le programme était comparé à une intervention typique telle qu'une formation théorique individualisée; 2) évaluer l'efficacité du PTR à moyen terme

(3 mois); 3) évaluer l'effet du programme sur le stress parental; et 4) évaluer la validité sociale du PTR.

Le deuxième chapitre traite des adaptations faites au programme PTR dans deux projets de recherche québécois, dont l'un est l'objet de cette thèse doctorale. Le deuxième projet vise à implanter le PTR avec des intervenants travaillant auprès des enfants ayant un TSA âgés de cinq ans et moins au niveau des programmes d'intervention comportementale précoce (ICP) offerts par les services gouvernementaux publics. Ce chapitre vise aussi à élaborer des liens entre la pratique psychoéducative et le PTR, afin de statuer sur l'importance d'implanter un tel programme au Québec. Cette analyse est basée sur le modèle psychoéducatif, prenant en compte la structure d'ensemble du modèle de Gendreau (2001), les opérations professionnelles et les schèmes relationnels propres à la psychoéducation. Un exemple concret d'application du PTR est présenté, afin de faciliter la compréhension du processus clinique complet.

Le troisième chapitre présente l'ensemble des résultats principaux de l'étude doctorale, notamment ceux sur les comportements problématiques, les comportements désirables, la satisfaction face au programme et la fidélité d'implantation. Pour se faire, les données de chacun des participants ont été analysées à l'aide d'analyses de variance à mesures répétées (ANOVA). En somme, le PTR a montré qu'il peut être efficace pour diminuer les comportements problématiques et augmenter les comportements désirables chez les enfants ayant un TSA, lorsque des parents implantent le programme. De plus, les parents l'ont implanté avec des taux élevés de fidélité et ont fortement apprécié implanter cette intervention.

Le quatrième chapitre fait état des données recueillies au niveau du stress parental chez les sujets ayant participé à l'étude, sous forme de *brief report*. Les résultats montrent que plus de la moitié des parents vivent un niveau de stress élevé, au-dessus du seuil clinique. Le changement au niveau des comportements problématiques est corrélé à la diminution du stress parental. Les parents ayant reçu le PTR ont diminué significativement leur niveau de stress perçu, mais pas ceux ayant participé à la formation théorique de trois heures.

Finalement, le cinquième chapitre présente la conclusion de la thèse, où les résultats de chacun des chapitres sont rappelés, puis analysés selon leur implication pour la recherche, pour la pratique et pour la psychoéducation. Les forces et les limites de la thèse doctorale seront ensuite présentées, particulièrement le faible nombre de participants, limitant non seulement la puissance statistique des analyses effectuées, mais aussi la capacité de généralisation des résultats. Finalement, quelques idées des futures études pouvant découler de la thèse sont suggérées.

Chapitre 1. Introduction

Contexte théorique

Les troubles du spectre de l'autisme (TSA) sont caractérisés par la présence de difficultés au niveau de la communication sociale, de même que par la présence d'intérêts et de comportements stéréotypés et restreints (APA, 2013). La communication sociale réfère aux difficultés sur le plan de la réciprocité socio-émotionnelle, de la communication non-verbale et sur le développement, le maintien et la compréhension des relations sociales. Les mouvements répétitifs, l'utilisation particulière du langage (p.ex. écholalie différée) et des objets (p.ex. enlignement des objets) font partie des comportements stéréotypés et restreints pouvant être présents dans le diagnostic de TSA. Les personnes peuvent aussi montrer une insistance à la similitude et aux routines, des intérêts restreints (p.ex. intérêts trop limités à certains sujets) ou une hyper/hypo réactivité aux stimuli sensoriels (APA, 2013).

La prévalence actuelle des TSA varierait entre 70 et 113 enfants sur 10 000 (Campbell, Davarya, Elsabbagh, Madden, & Fombonne, 2011; Centers for Disease Control and Prevention, 2012; Kogan et al., 2009). En 2000-2001, le taux de prévalence était d'environ 14 enfants pour 10 000 au Québec tandis qu'en 2014-2015, ce même taux avait augmenté de façon exponentielle à environ 122 enfants pour 10 000 (Noisieux, 2015). Des données provenant de la Commission Scolaire English-Montréal évaluent ce taux à 79 pour 10 000 chez les enfants d'âges préscolaire et scolaire (Lazoff, Zhong, Piperni, & Fombonne, 2010). Le changement des critères diagnostiques, la substitution de diagnostic chez certains et une meilleure accessibilité aux services, pourraient expliquer cette augmentation au niveau de la prévalence des TSA (Elsabbagh et al., 2012). De plus, la population générale et les intervenants en première ligne ont une

meilleure connaissance des symptômes liés aux TSA, menant possiblement à davantage de références pour un dépistage ou une évaluation diagnostique.

Comportements problématiques

Un enfant est considéré avoir un trouble de comportement lorsqu'il présente des difficultés d'adaptation comportementales d'une intensité, d'une fréquence et d'une durée telles que sa sécurité personnelle ou celle d'autrui est compromise (Emerson et al., 2001). Ces difficultés doivent aussi entraver la dispensation de services éducatifs réguliers à l'enfant. Tassé, Garcin, Sabourin et Leclair (2010) ont élaboré une définition québécoise des troubles de comportement, en sondant 57 experts en déficience intellectuelle et en TSA. Le trouble de comportement fait donc référence à toute action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'elle s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique. Le Conseil supérieur de l'éducation (2001) décrit l'élève ayant des difficultés de comportement comme celui qui a des difficultés à décoder les différentes attentes sociales de son environnement. Ces trois définitions tiennent compte d'une difficulté d'adaptation entre l'individu et son environnement, aussi bien que de la notion de sécurité personnelle et d'autrui. Par contre, elles diffèrent des notions de normes et d'attentes sociales. Voulant adopter une définition tenant compte de toutes ces caractéristiques, l'expression générique « comportement problématique » sera utilisée dans le cadre de cette thèse pour référer à la présence d'un trouble de comportement, de difficultés de comportement ou de comportements indésirables nécessitant une intervention soutenue en milieu familial.

Les comportements d'agression (envers soi-même et envers autrui), la destruction

de biens, les crises de colère, les comportements stéréotypés, l'isolement social, et le non-respect des consignes sont des exemples communs de comportements problématiques présents chez les enfants ayant un TSA (Emerson et al., 2001; O. Murphy, Healy, & Leader, 2009). Environ 30 % des enfants ayant un TSA présentent des comportements agressifs et d'automutilation (Emerson, Einfeld, & Stancliffe, 2010; O. Murphy et al., 2009). De plus, entre 40 % et 95 % des enfants ayant un TSA émettent des comportements d'autostimulation (ou stéréotypies), une forme de comportements répétitifs qui interfère sérieusement avec les apprentissages et la réalisation des tâches de la vie quotidienne (Goldman et al., 2009; Mayes & Calhoun, 1999). Près des deux tiers des individus présentant des comportements problématiques en émettent sous deux formes ou plus (Didden et al., 2012; Richards, Oliver, Nelson, & Moss, 2012). Les garçons seraient plus susceptibles d'émettre des comportements problématiques que les filles, notamment pour les comportements agressifs et la destruction de biens. Finalement, plus le trouble développemental d'un individu est sévère, plus il a le potentiel de développer des comportements problématiques (Koritsas & Iacono, 2012).

L'environnement de l'enfant joue un rôle important dans l'apparition et le maintien des comportements problématiques, dont l'intensité et la forme ont tendance à varier selon le contexte (Matson, 2009). Une évaluation et une intervention précoce sont nécessaires puisque l'émission de comportements problématiques augmente le risque d'avoir recours à une contention physique ou à la médication et menace l'inclusion sociale et éducative de ces personnes (Emerson et al., 2010; Oliver, Murphy, & Corbett, 1987). De ce fait, les comportements problématiques de haut niveau de sévérité ont été associés à un niveau d'autonomie moindre dans la vie quotidienne et à une capacité

langagière restreinte (au niveau expressif et réceptif). Ces données permettent d'expliquer pourquoi la présence de comportements problématiques est souvent identifiée comme un déterminant majeur de la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TSA (Baghdadli, Pry, Michelon, & Rattaz, 2014). Sans traitement efficace visant la diminution des comportements problématiques, leur présence tend à devenir chronique et même à s'aggraver (Murphy et al., 2005).

Comportements adaptatifs et comportements sociaux positifs

L'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) définit le développement adaptatif comme étant l'habileté à appliquer l'information de base apprise à l'école aux activités survenant naturellement dans la vie quotidienne (AAIDD, 2010). Ces habiletés sont divisées en trois catégories, soit les habiletés domestiques (p.ex. tâches ménagères), les habiletés pour prendre soin de soi (p.ex. se laver) et les habiletés communautaires (p.ex. reconnaissance du danger). D'un point de vue comportemental, les comportements sociaux positifs sont définis comme des comportements ou une série de comportements complexes ayant un impact sur le comportement social d'autrui (McFall, 1982). La présence de comportements problématiques peut interférer avec l'émission de comportements adaptatifs, de même qu'avec les comportements sociaux positifs (AAIDD, 2010). Toutefois, ces comportements adaptatifs ou pro sociaux peuvent être utilisés comme comportements de remplacement des comportements problématiques, s'ils répondent au même besoin ou à la même fonction comportementale (Cooper, Heron, & Heward, 2007).

Stress parental et qualité de vie

En plus d'entraîner des conséquences néfastes pour l'enfant ayant un TSA, la présence de comportements problématiques a un grand impact sur le stress parental. Le stress parental peut être défini comme étant une réaction physiologique intense ressentie par les parents suite à une accumulation d'événements déstabilisants en lien avec leur vécu parental (Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000). Une étude menée auprès de 118 pères et mères d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA mais toujours en attente de services d'intervention précoce au Québec a montré que les pères vivaient davantage de stress que les mères (Rivard, Terroux, Parent-Boursier, & Mercier, 2014). Ces résultats diffèrent de ceux préalablement publiés à ce sujet (où le père présente moins de stress), mais peuvent être explicables par la taille de l'échantillon sondé, qui est beaucoup plus grand que dans les études antérieures. Les parents dont les enfants ont reçu un diagnostic de TSA montrent habituellement un niveau de stress parental élevé et davantage de symptômes affectifs que les parents d'enfants vivant avec d'autres difficultés (ex. déficience intellectuelle ou TDAH; (Tomanik, Harris, & Hawkins, 2004). Davis and Carter (2008) montrent que les mères sont davantage affectées par les difficultés liées aux activités de la vie quotidienne (p. ex. repas, dodos et gestion des émotions), qui leur demandent plus d'investissement personnel dans une journée. Les pères sont quant à eux davantage affectés par les comportements extériorisés, comme les crises de colère et les coups, qui sont associés à un grand inconfort social lorsqu'ils se produisent en contexte public. En général, les caractéristiques liées aux critères diagnostiques du TSA, comme la présence de difficultés au niveau de la communication et des relations sociales, puis l'irrégularité des habiletés cognitives présentes chez ces enfants sont associés à un niveau de stress plus élevé chez leurs parents (Hastings & Johnson, 2001). Le stress peut être ressenti

physiquement, émotivement, financièrement ou dans la vie de couple (Higgins, Bailey, & Pearce, 2005).

En plus de contribuer à la présence de stress chez les parents, la présence de comportements problématiques des enfants ayant un TSA a un effet négatif sur la qualité de vie familiale. Par exemple, les parents ont de la difficulté à faire des sorties en famille de façon spontanée, en plus de subir un manque de compréhension de l'entourage face aux caractéristiques comportementales de leur enfant. La famille peut aussi s'adapter plus difficilement à leur vie quotidienne, et montrer moins de chaleur dans leurs échanges qu'une famille ayant un enfant neurotypique (Higgins et al., 2005).

Un niveau élevé de stress parental et une faible qualité de vie sont associés à la sévérité des symptômes de l'enfant ayant un TSA, à son âge et à la présence de multiples comportements problématiques (Rivard et al., 2014; Tehee, Honan, & Hevey, 2009). Ainsi, les parents d'enfants d'âge préscolaire et scolaire vivent plus de stress que les parents de jeunes adolescents. Les parents ayant poursuivi leurs études académiques plus longtemps vivent aussi moins de stress lorsqu'ils ont des enfants ayant un TSA (Dabrowska & Pisula, 2010).

Vivre un état de stress élevé peut amener les parents à montrer moins de sensibilité aux besoins de leur enfant, caractéristique parentale nécessaire au développement de diverses habiletés chez les enfants en général, mais encore plus chez ceux ayant des retards développementaux. Par exemple, les enfants ayant un TSA et dont les parents répondent à leurs besoins de façon synchrone montrent des habiletés de communications supérieures à ceux dont les parents ont des pratiques plus irrégulières et ce, à 1 an, 10 ans et 16 ans (Siller & Sigman, 2002).

Les programmes d'intervention visant l'amélioration des pratiques parentales en gestion de comportements problématiques ont montré un effet positif sur la diminution du sentiment d'incompétence parentale et de stress perçu (Keen, Couzens, Muspratt, & Rodger, 2010). Les programmes d'entraînement destinés aux parents sont donc conçus pour leur enseigner des façons de modifier leur propre comportement afin de provoquer des changements dans le comportement de leurs enfants (Webster-Stratton & Herbert, 1993). En somme, la présence de comportements problématiques chez les enfants ayant un TSA diminue les occasions de faire des nouveaux apprentissages, aussi bien que les chances d'être intégrés dans un milieu social stimulant qui favoriserait une intégration sociale normative. De plus, ils ont un effet aggravant sur le stress vécu par leurs parents, susceptible alors d'entraîner des difficultés sur le plan psychologique et adaptatif.

Interventions

Des approches très variées sont présentement employées pour intervenir auprès d'une clientèle ayant un TSA, telles que le TEACCH, les traitements biologiques (dont l'ingestion d'agents antiviraux) ou les diètes sans gluten ou sans caséine (Freeman, 2008). Ces traitements, qui présentent parfois des risques véritables pour la santé des personnes qui les utilisent, n'ont pas été soumis à des études expérimentales contrôlées afin de prouver leur efficacité. Les interventions basées sur l'analyse appliquée du comportement (AAC) ont quant à elles été évaluées de façon expérimentale, notamment dans l'étude de Lovaas (1987) sur l'intervention comportementale intensive. L'AAC est une branche de la psychologie utilisant les principes de l'apprentissage liés à l'approche comportementale pour résoudre des troubles de santé mentale et pour améliorer le fonctionnement quotidien des individus (Leaf, Baker, & McEachin, 2008).

Selon une perspective développementale, la meilleure solution pour intervenir spécifiquement sur les comportements problématiques serait d'intervenir en bas âge afin

de freiner les impacts qu'ils pourraient avoir tant chez l'enfant ayant un TSA que chez ses parents. Comme les parents sont les principaux donneurs de soins, leur participation à titre d'intervenant est de mise. Les parents constitueraient des agents primaires d'intervention adéquats puisqu'ils côtoient l'enfant dans une multitude de contextes pouvant offrir des occasions d'apprentissage (Marcus, Swanson, & Vollmer, 2001).

Une recherche dans la littérature actuelle nous montre toutefois qu'il n'existe pas de modèle standardisé d'intervention parentale visant la diminution des comportements problématiques ayant fait l'objet d'une évaluation rigoureuse avec un protocole expérimental. Néanmoins, de nombreuses interventions ont été validées scientifiquement pour traiter et réduire les comportements problématiques chez les enfants ayant un trouble du développement (Athens & Vollmer, 2010; Machalicek, O'Reilly, Beretvas, Sigafoos, & Lancioni, 2007; McClean & Grey, 2012). Les interventions les plus efficaces pour diminuer les comportements problématiques et augmenter les comportements sociaux positifs requièrent une évaluation fonctionnelle du comportement, suivie de l'implantation d'un programme d'intervention comportementale basé sur les résultats de l'évaluation initiale (Matson, 2009). Ces programmes sont basés sur les principes du conditionnement opérant (p. ex. le renforcement positif et négatif), sont personnalisés à chaque enfant et requièrent une certaine expertise clinique et théorique en AAC (Cooper et al., 2007; Lanovaz, Argumedes, Roy, Duquette, & Watkins, 2013). Le renforcement différentiel de comportements alternatifs, le renforcement différentiel d'autres comportements et le renforcement non-contingent sont des exemples d'interventions efficaces dans la réduction des comportements problématiques chez les enfants ayant un TSA (Brosnan & Healy, 2011; Carr, Severtson, & Lepper, 2009; Petscher, Rey, & Bailey,

2009). Sans cette expertise clinique et théorique, les programmes d'intervention doivent être conceptualisés de toutes pièces, selon les caractéristiques et les capacités tant de l'enfant, de l'intervenant et de son milieu. Devant l'absence de programme standardisé d'intervention comportementale, les parents et les intervenants n'ont d'autre choix que de se fier à leur jugement clinique, en employant parfois une technique par essais et erreurs, ce qui peut entraîner des conséquences néfastes tant pour l'enfant que pour son entourage. De plus, l'existence d'une approche standardisée d'évaluation et d'intervention permettrait une dissémination à grande échelle des meilleures pratiques en matière de traitement de comportements problématiques.

Une telle approche a déjà été développée en milieu scolaire, montrant des résultats probants au niveau de la diminution des comportements problématiques et une augmentation des comportements adaptatifs chez des enfants neurotypiques et ayant des troubles développementaux. Le programme *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR; Dunlap et al., 2010) a été développé spécifiquement pour diminuer les comportements problématiques en milieu scolaire et pour être implanté par des intervenants non spécialisés. Il s'agit d'un programme d'intervention tertiaire basé sur les principes du *Schoolwide Positive Behavior Support* (SW-PBS), une approche conçue de façon à soutenir le développement et l'implantation adéquate d'interventions scientifiquement validées pour prévenir et diminuer les comportements problématiques des élèves (Sugai & Horner, 2002). Le PTR permet à une équipe multidisciplinaire (par exemple, membres de l'administration, enseignants, éducateurs) chapeauté par un consultant spécialiste en analyse appliquée du comportement de développer une intervention individualisée et intensive adaptée à la fonction du comportement problématique. Le PTR est aussi fondé

sur les meilleures pratiques comportementales, comme des interventions visant les antécédents du comportement problématique, l'enseignement de comportements adaptatifs et le renforcement de leur émission. Le programme propose une banque d'outils complets et faciles à utiliser de façon à mener à terme efficacement les différentes étapes d'intervention en situation de comportements problématiques.

Le programme *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR) a fait l'objet d'une étude randomisée pour en évaluer l'efficacité en milieu scolaire (Iovannone et al., 2009). L'étude visait à évaluer l'efficacité du PTR dans: a) la diminution des comportements problématiques des participants, b) l'augmentation des habiletés sociales des participants, et c) l'augmentation de l'engagement aux tâches académiques. En plus d'avoir montré des changements significatifs chez les participants du groupe expérimental dans toutes les variables à l'étude (N = 245), le PTR a été implanté avec fidélité par les enseignants et leur équipe, qui ont de plus attribué un score de validité sociale très satisfaisant. Bien que cette étude démontre l'efficacité du PTR, il s'agit à notre connaissance de la seule étude de validité à grande échelle effectuée à ce jour. De plus, ces résultats ne montrent pas l'efficacité du PTR chez une clientèle ayant spécifiquement un TSA. Finalement, l'étude n'a pas évalué le maintien des acquis chez les élèves, une fois l'intervention terminée. Il n'est donc pas possible de statuer sur l'efficacité du PTR à long terme.

Afin de vérifier si le programme PTR était aussi efficace dans la diminution des comportements problématiques chez des enfants ayant un TSA, Strain, Wilson et Dunlap (2011) ont appliqué le programme avec trois jeunes âgés entre cinq et neuf ans. Les participants avaient un diagnostic de TSA et recevaient des services scolaires en classe régulière. Un devis à niveaux de base multiples selon les participants a été employé pour

mesurer les effets du PTR sur les comportements problématiques et sur les comportements adaptatifs. Pour les trois participants, le niveau de comportements problématiques est passé de niveaux maximaux de 70 % à des niveaux près de 0 % à la suite de la mise en place de l'intervention. L'engagement aux tâches scolaires est quant à lui passé de niveaux autour de 20 % à des niveaux près de 100 %. Tous les acquis comportementaux ont été maintenus à la suite du retrait de l'intervention. Les intervenants ont implanté le programme PTR avec une fidélité près de 100 % et ont accordé un score élevé de satisfaction liée au programme et à son implantation (validité sociale).

Une adaptation du PTR pour le contexte familial a été effectuée par Sears, Blair, Iovannone et Crosland (2013) pour deux familles d'enfants ayant un TSA. Les deux enfants participant à l'étude étaient des garçons de quatre et six ans, ayant reçu le diagnostic de TSA avant trois ans et présentant des comportements problématiques interférant avec les routines familiales. Les instructions du manuel du PTR et les questionnaires ont été adaptés pour qu'ils reflètent des situations présentes dans la vie quotidienne en contexte familial. De plus, le programme a été raccourci, de façon à diminuer le nombre de rencontres dédiées à l'évaluation pré-intervention du comportement problématique. L'effet du PTR sur la diminution du comportement problématique ciblé pour chacun des enfants et sur l'augmentation d'un comportement adaptatif a été mesuré à l'aide d'un devis expérimental à cas unique. Dans les deux cas, les parents ont appliqué le plan d'intervention ayant découlé du processus d'évaluation fonctionnelle du comportement problématique avec une fidélité supérieure à 80 % du temps (sous la supervision d'un spécialiste en approches comportementales). Les

comportements problématiques des enfants ont diminué pour atteindre un niveau près de 0 % à la suite de l'implantation du plan d'intervention. Par ailleurs, les comportements adaptatifs ont augmenté drastiquement, passant de 14 % du temps à 53 % du temps pour un enfant et de 25 % du temps à 81 % du temps lors de l'implantation de l'intervention. Finalement, les deux familles ont accordé un score élevé de validité sociale, signifiant qu'elles approuvent le processus global d'évaluation et d'intervention proposé par la version adaptée du PTR. Bien que cette étude ait montré l'efficacité du PTR dans la réduction des comportements problématiques d'enfants ayant TSA en milieu familial, le nombre restreint de participants limite la généralisation des résultats. De plus, seule une des familles a participé à une prise de données post-intervention, deux semaines après l'arrêt de l'implantation du PTR. Les acquis au niveau comportemental étaient maintenus, mais il n'est pas possible de statuer sur la généralisation des acquis à plus long terme.

Finalement, Bailey et Cho Blair (2015) ont implanté le PTR en milieu familial avec trois familles d'enfants ayant un TSA ou un retard de langage avec difficultés sensorielles associées. En s'inspirant de l'étude de Sears et al. (2013), les auteurs ont implanté les mêmes adaptations au PTR, en mesurant les effets du programme sur les comportements problématiques et désirables, de même que la capacité des parents à utiliser les outils de mesure. Pour tous les participants, l'implantation du PTR par les parents a diminué les comportements problématiques des trois enfants et a augmenté leurs comportements désirables. De plus, les parents ont obtenu des scores élevés de fidélité d'implantation (entre 90 % et 95 %) et ont utilisé les grilles de collecte de données de façon soutenue et correcte. Cette étude montre que les parents constituent de

bons agents d'intervention pour leurs enfants ayant un trouble développemental lorsqu'ils reçoivent l'aide d'un spécialiste en intervention comportementale.

Puisque seulement deux études pilotes ont examiné les effets du PTR chez des enfants ayant un TSA en milieu familial, il importe d'effectuer de nouvelles études pour tenter de reproduire les résultats. De plus, aucune étude n'a évalué l'effet du PTR sur le stress parental ou la qualité de vie familiale, deux domaines fortement influencés par les comportements problématiques des enfants. Les effets à long terme de l'intervention n'ont également pas été évalués. Des recherches sont donc nécessaires afin de montrer l'efficacité du PTR dans la diminution des comportements problématiques des enfants ayant un TSA, de même que pour évaluer la faisabilité de son implantation en milieu familial avec des parents agissant comme intervenants.

Évaluation de la mise en œuvre et des effets

L'évaluation de la façon dont une intervention est mise en place est essentielle lorsqu'on vise à maximiser la validité interne et externe de celle-ci. L'évaluation de la mise en œuvre permet par ailleurs d'interpréter les résultats obtenus lors de l'évaluation des effets, puisque ces effets dépendent grandement de la façon dont ils ont été implantés (Durlak & DuPre, 2008). Dans le présent projet, l'intervention comportementale des parents s'ajoute à celle de l'intervenant qui applique le PTR. Des différences au niveau de cette intervention à deux niveaux peut grandement affecter la diminution des comportements problématiques et l'augmentation des comportements adaptatifs. C'est pourquoi le PTR prévoit un mécanisme d'évaluation de la fidélité de l'implantation pour l'intervenant afin de s'assurer que toutes les étapes du PTR sont mises en place. De plus, l'intervenant doit vérifier que toutes les interventions menées par le parent sont

conformes à ce qui a été prévu au plan d'intervention et ce, à chacune de ses visites. Une analyse en lien avec les effets sera alors possible, en mettant en commun les mesures comportementales et les mesures de fidélité. Par exemple, un enfant pourrait voir son comportement problématique diminuer à des taux près de zéro avec un parent qui a une fidélité d'implantation de près de 100%. Il serait alors possible de proposer que le changement comportemental est dû à l'intervention du parent. Il serait aussi possible de voir une situation où les comportements problématiques de l'enfant ne parviendraient pas à diminuer malgré une implantation correcte des interventions comportementales des parents. L'intervenant tenterait alors de trouver les failles au niveau du plan d'intervention, plutôt que d'apporter des correctifs à la façon dont le parent intervient. En plus d'évaluer la fidélité d'implantation auprès du parent, la validité sociale du PTR sera aussi évaluée. Ce concept réfère à l'importance sociale que les utilisateurs d'un programme accordent à ce dernier (Wolf, 1978). Le concept repose sur trois composantes, soit sur la signification sociale des objectifs, des stratégies d'intervention et des effets de l'intervention. Ainsi, dans le présent projet, l'évaluation de la validité sociale permettra d'évaluer si les parents trouvent les objectifs du PTR importants et pertinents, si les stratégies d'intervention sont acceptables en société et si les effets obtenus sont cliniquement significatifs.

Objectifs de la thèse

Le présent projet de doctorat vise à (a) mesurer l'efficacité du PTR pour diminuer les comportements problématiques et augmenter les comportements sociaux positifs des enfants ayant un TSA dans leur milieu familial, (b) évaluer les effets à moyen terme du

PTR; (c) évaluer les effets du PTR sur le stress des parents; et (d) évaluer la validité sociale du PTR auprès parents ayant participé à l'implantation.

Références

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disabilities-definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC.:American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5*. Washington, Dc.: American Psychiatric Publishing.
- Athens, E., & Vollmer, T. R. (2010). An investigation of differential reinforcement of alternative behavior without extinction. *Journal of Applied Behavior Analysis, 43*, 569-589. doi: [10.1901/jaba.2010.43-569](https://doi.org/10.1901/jaba.2010.43-569)
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research, 23*(6), 1859-1868. doi:10.1007/s11136-014-0635-6
- Bailey, K. M., & Cho Blair, K. S. (2015). Feasibility and potential efficacy of the family-centered Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with developmental disorders. *Res Dev Disabil, 47*, 218-233. doi:10.1016/j.ridd.2015.09.019
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 25*, 105-118.

- Brosnan, J., & Healy, O. (2011). A review of behavioral interventions for the treatment of aggression in individuals with developmental disabilities. *Res Dev Disabil, 32*(2), 437-446. doi:10.1016/j.ridd.2010.12.023
- Campbell, C. A., Davarya, S., Elsabbagh, M., Madden, L., & Fombonne, E. (2011). Prevalence and the controversy. In J.L. Matson & P. Sturmey (eds.), *Autism and child psychopathology series, international handbook of autism and pervasive developmental disorders*, (pp. 25-35). doi: 10.1007/978-1-4419-8065-6_3
- Carr, J. E., Severtson, J. M., & Lepper, T. L. (2009). Noncontingent reinforcement is an empirically supported treatment for problem behavior exhibited by individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 30*(1), 44-57. doi:10.1016/j.ridd.2008.03.002
- Centers for Disease Control and Prevention. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders-Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report, 61*(3), 1-19.
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2007). *Applied behavior analysis* (2nd ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson Education.
- Conseil Supérieur de l'Éducation. (2001). *Les élèves en difficulté de comportement à l'école primaire : Comprendre, prévenir, intervenir*. Québec :CSE.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *J Intellect Disabil Res, 54*(3), 266-280. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *Journal of*

- Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z
- Didden, R. , Sturmey, P. , Sigafoos, J. , Lang, R. , O'Reilly, M. F. , & Lancioni, G. E. (2012). Nature, prevalence and characteristics of challenging behavior. In J.L. Matson (eds.), *Autism and child psychopathology series, functional assessment for challenging behaviors* (pp.25-44). doi: 10.1007/978-1-4614-3037-7
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D., Wilson, K., Christiansen, K., Strain, P., & English, C. (2010). *Prevent-Teach-Reinforce: The School-Based Model of Individualized Positive Behavior Support*: Brookes Publishing Company.
- Durlak, J. A., & DuPre E. P. (2008). Implementation matters: A review of research on the influence of implementation on program outcomes and the factors affecting implementation. *American Journal of Community Psychology*, 41, 327-350.
- Emerson, E., Einfeld, S., & Stancliffe, R. J. (2010). The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Soc Psychiatry Psychiatric Epidemiology*, 45(5), 579-587. doi:10.1007/s00127-009-0100-y
- Emerson, E., Kiernan, C., Alborz, A., Reeves, D., Mason, H., Swarbrick, R., . . . Hatton, C. (2001). The prevalence of challenging behaviors: A total population study. *Res Developmental Disabilities*, 22, 77-93.
- Freeman, B. J. (2008). Alternative treatments for autism spectrum disorders: what is the science?, In Leaf, R., McEachin, J., & Taubann, M. (Eds.), *Sense and nonsense in the behavioral treatment of autism :it has to be said* (p.63-104). New York, NY: DRL Productions.
- Goldman, S., Wang, C., Salgado, M. W., Greene, P. E., Kim, M., & Rapin, I. (2009). Motor stereotypies in children with autism and other developmental disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 51, 30-38.

- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336. doi:0162-3257/01/0600-0327\$19.50/0
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125-137. doi:10.1177/1362361305051403
- Iovannone, R., Greenbaum, P. E., Wang, W., Kincaid, D., Dunlap, G., & Strain, P. (2009). Randomized Controlled Trial of the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) Tertiary Intervention for Students With Problem Behaviors: Preliminary Outcomes. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 17(4), 213-225. doi:10.1177/1063426609337389
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241. doi:10.1016/j.rasd.2009.09.009
- Kogan, M. D., Blumberg, S. J., Schieve, L. A., Boyle, C. A., Perrin, J. M., Ghandour, R. M.,..., van Dyck, P. C. (2009). Prevalence of parent-reported diagnosis of Autism Disorder among children in the US, 2007. *Pediatrics*, 124, 1395-1403. doi: 10.1542/peds.2009-1522
- Koritsas, S., & Iacono, T. (2012). Challenging behaviour and associated risk factors: An overview (part 1). *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 6, 199-214. doi: [10.1108/20441281211236643](https://doi.org/10.1108/20441281211236643)

- Lanovaz, M. J., Argumedes, M., Roy, D., Duquette, J. R., & Watkins, N. (2013). Using ABC narrative recording to identify the function of problem behavior: a pilot study. *Res Dev Disabil, 34*(9), 2734-2742. doi:10.1016/j.ridd.2013.05.038
- Leaf, R., Baker, D. & McEachin, J. (2008). What is ABA? In Leaf, R., McEachin, J., & Taubamn, M. (Eds.), *Sense and nonsense in the behavioral treatment of autism: It has to be said* (p.1-12). New York, NY: DRL Productions.
- Machalicek, W. , O'Reilly, M. F. , Beretvas, N. , Sigafos, J. , & Lancioni, G. E. (2007). A review of interventions to reduce challenging behavior in school settings for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 1*, 229-246. doi : 10.1016/j.rasd.2006.10.005
- Matson, J. L. (2009). Aggression and Tantrums in Children with Autism: A Review of Behavioral Treatments and Maintaining Variables. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2*(3), 169-187.
doi:10.1080/19315860902725875
- Mayes, S. D., & Calhoun, S. L. (1999). Symptoms of autism in young children and correspondence with the DSM. *Infants and Young Children, 12*, 90-97.
- Marcus, B.A., Swanson, V., & Vollmer, T.R. (2001). Effects of parental training on parent and child behavior using procedures based on functional analyses. *Behavioral Interventions, 16*, 87-104.
- McClellan, B. , & Grey, I. (2012). An evaluation of an intervention sequence outline in positive behaviour support for people with autism and severe escape-motivated challenging behaviour, *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 37*, 209-220. doi : 0.3109/13668250.2012.704982

- McFall, R. M. (1982). A review and reformulation of the concept of social skills, *Behavioral Assessment*, 4, 1-33. doi: 10.1007/BF01321377
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: a total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 405-418. doi:10.1007/s10803-005-5030-2
- Murphy, O., Healy, O., & Leader, G. (2009). Risk factors for challenging behaviors among 157 children with autism spectrum disorder in Ireland. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 474-482. doi:10.1016/j.rasd.2008.09.008
- Noiseux, M. (2015). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. [En ligne] <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html> (26 septembre 2016)
- Oliver, C., Murphy, G. H., & Corbett, J. A. (1987). Self-injurious behavior in people with mental handicap: a total population study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 31.
- Petscher, E. S., Rey, C., & Bailey, J. S. (2009). A review of empirical support for differential reinforcement of alternative behavior. *Res Dev Disabil*, 30(3), 409-425. doi:10.1016/j.ridd.2008.08.008
- Richards, C., Oliver, C., Nelson, L. , & Moss, J. (2012). Self-injurious behaviour in individuals with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of*

- Intellectual Disability Research*, 56, 476-489. doi: 10.1111/j.1365-2788.2012.01537.x
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028-z
- Sears, K. M., Blair, K. S., Iovannone, R., & Crosland, K. (2013). Using the prevent-teach-reinforce model with families of young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1005-1016. doi:10.1007/s10803-012-1646-1
- Siller, M., & Sigman, M. (2002). The behaviors of parents of children with autism predict the subsequent development of their children's communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 411-422.
- Strain, P. S., Wilson, K., & Dunlap, G. (2011). Prevent-Teach-Reinforce: Addressing problem behaviors of students with autism in general education classroom. *Behavioral Disorders*, 36(3), 160-171.
- Sugai, G., & Horner, R. H. (2002). The evolution of discipline practices: school-wide positive behavior supports. *Child and Family Behavior Therapy*, 24, 23-50.
- Tassé, M., Garcin, N., Sabourin, G., & Leclair, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioral Science*, 42, 62-69. doi: 10.1037/a0016249
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of Individuals with Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 34-42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x

- Tomanik, S., Harris, G. E., & Hawkins, J. (2004). The relationship between behaviours exhibited by children with autism and maternal stress. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29*(1), 16-26. doi:10.1080/13668250410001662892
- Webster-Stratton, C. & Herbert, M. (1993). What really happens in parent training? *Behavior Modification, 17*, 407-456.
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: The case for subjective measurement or How applied behavior analysis is finding its heart. *Journal of Applied Behavior Analysis, 11*, 203-214.

Chapitre 2. Article 1

Le programme Prevent-Teach-Reinforce : adaptations québécoises visant la diminution des comportements problématiques des enfants ayant un TSA en milieu familial et en contexte d'intervention comportementale précoce.

Malena Argumedes, Amélie Terroux, Marc Lanovaz et Mélina Rivard

Université de Montréal et Université du Québec à Montréal

Ce chapitre sera publié dans l'ouvrage collectif *De l'enfance à l'âge adulte : pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme*, dirigé par le CIUSSS du Saguenay-Lac-Saint-Jean et le CISSS de la Mauricie-et-Centre-du-Québec.

Résumé

Une grande proportion des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présente des comportements problématiques, avec un impact parfois sévère sur l'enfant et sa famille, de même que sur ses intervenants. En plus de présenter le programme *Prevent-Teach-Reinforce* comme étant une pratique innovante en psychoéducation permettant de répondre à cette problématique, ce chapitre abordera une vignette clinique et cinq éléments-clés qui rendront compte de sa dimension psychoéducative.

Le programme Prevent-Teach-Reinforce : adaptations québécoises visant la diminution des comportements problématiques des enfants ayant un TSA en milieu familial et en contexte d'intervention comportementale précoce.

Plusieurs enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) manifestent des comportements problématiques. La présence de tels comportements peut représenter un obstacle à l'apprentissage ou freiner leur progression lors des interventions qui leur sont offertes, notamment lorsqu'ils reçoivent des programmes d'intervention comportementale précoce (ICP). Les comportements problématiques sont aussi associés à un pronostic plus difficile, à des difficultés d'intégration sociale et scolaire et à des difficultés au sein de la famille. L'identification précoce des comportements problématiques et l'application d'une intervention ciblant directement leur réduction permettraient d'outiller les milieux de pratique à intervenir sur un problème qui interfère habituellement avec les apprentissages. La mise en œuvre du programme *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR; Dunlap et al., 2010) apparaît comme un modèle d'intervention novateur et potentiellement efficace afin de réduire la présence de comportements problématiques émis par les enfants ayant un TSA et ainsi, améliorer leur fonctionnement général en contexte familial et en contexte d'ICP. Le PTR peut s'offrir en complémentarité à d'autres programmes déjà offerts à l'enfant, tels les programmes d'ICP. D'ailleurs, le programme a déjà montré son efficacité en milieu scolaire dans une étude à grande échelle avec des enfants neurotypiques.

1. La clientèle visée

Le programme PTR a été développé pour les enfants ayant un développement dit typique mais présentant des comportements problématiques (p. ex., agression physique sur autrui, comportements d'opposition) et n'ayant pas répondu aux interventions habituellement mises en place dans les milieux de pratique. Deux projets de recherche menés au Québec cherchent présentement à valider ce programme spécifiquement avec des enfants ayant un TSA âgés entre deux à douze ans en milieu familial et en contexte d'ICP (âgés de deux à cinq ans). Le PTR offre une banque d'outils pouvant être personnalisés selon l'âge chronologique ou le niveau développemental de l'enfant. À la

suite de ces projets de recherche, le programme pourrait donc être implanté avec tout enfant ayant un TSA, indépendamment de ses capacités cognitives ou langagières.

2. Le problème

Les enfants ayant un TSA âgés de moins de 6 ans ont accès à des services d'ICP par les centres intégrés de services de santé et sociaux (CISSS) auparavant nommés les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Ces enfants présentent parfois des comportements problématiques d'une intensité telle qu'ils compromettent la mise en place optimale de l'ICP, leur intégration en milieu de garde et le fonctionnement familial au quotidien. En effet, les parents d'enfants ayant un TSA se retrouvent souvent seuls à devoir gérer les comportements problématiques de leur enfant à la maison. De plus, la présence de difficultés sur le plan de la communication, des relations sociales et les symptômes associés au TSA sont associés à un niveau de stress plus élevé chez leurs parents (Hastings et Johnson, 2001). Pour diminuer les comportements problématiques de façon efficace et le plus rapidement possible, il est nécessaire de mettre en place une intervention basée sur les principes du comportementisme tenant compte des raisons qui poussent l'enfant à agir ainsi (i.e. la ou les fonction (s) du comportement). Par contre, l'implantation de telles interventions nécessite des connaissances poussées en analyse appliquée du comportement (AAC) et l'implication d'un professionnel certifié.

Pour appuyer ces besoins, une enquête a été réalisée auprès des intervenants, professionnels et gestionnaires des services d'intervention précoce ainsi que dans les services en troubles du comportement en CRDITED. Les résultats de l'enquête montrent qu'une grande majorité des répondants (95 %) n'utilisait pas les principes comportementaux pour intervenir sur les comportements problématiques, malgré le fait qu'ils aient travaillé avec au moins un enfant qui en présentait (Rivard, Dionne et Morin, 2012). Ces situations soulèvent l'importance de trouver des options d'intervention conviviales et cohérentes avec les programmes d'intervention déjà mis en place dans les milieux d'intervention afin de cibler les comportements problématiques. Ces options devraient permettre aux intervenants, de même qu'aux familles, d'évaluer les comportements problématiques et d'intervenir dans des délais raisonnables, selon les

meilleures pratiques en AAC. De plus, les parents et les intervenants devraient aussi avoir accès à de la formation et à du soutien des spécialistes pour les assister durant toutes les étapes d'implantation. Les concepteurs du programme *Prevent-Teach-Reinforce* l'ont conçu en tentant de répondre à ces préoccupations : il prévoit le soutien constant d'un spécialiste en AAC qui forme et implique les intervenants au niveau des stratégies d'intervention efficaces, tout en se souciant de respecter les interventions déjà mises en place dans le milieu.

3. L'historique du développement de la pratique et fondements théoriques

Le programme *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR) a été développé aux États-Unis en deux versions : une première pour les enfants d'âge scolaire (PTR; Dunlap et al., 2010) et une pour les enfants d'âge préscolaire (PTR for Young Children; Dunlap et al., 2013). Le programme vise précisément la diminution des comportements problématiques en milieu scolaire et son implantation par des intervenants non spécialisés, sous la supervision d'un spécialiste en AAC. Il est basé sur les principes du soutien au comportement positif (SCP, *positive behavior support*), un cadre théorique qui propose l'utilisation de pratiques positives de prévention et d'intervention diminuant les comportements problématiques, pouvant facilement être enseignées aux professeurs et implantées avec flexibilité. Selon le SCP, l'intervention vise la collaboration des différents intervenants avec la famille, ainsi que la formation et le soutien de tous afin de mener à un changement significatif et global dans la vie de l'enfant. Les principes théoriques sous-jacents au PTR, de même que les objectifs qu'il vise correspondent aux besoins identifiés au niveau des intervenants en contexte d'ICP et en milieux familial par les parents d'enfants ayant un TSA et présentant des comportements problématiques. Voilà pourquoi il a été retenu pour remédier à ces situations problématiques.

Le PTR a montré des résultats probants sur le plan de la diminution des comportements problématiques et de l'augmentation des comportements appropriés dans plusieurs études américaines, notamment dans une étude randomisée contrôlée avec 245 élèves âgés de quatre à quinze ans (Iovannone, Greenbaum, Wang, Kincaid, Dunlap et Strain, 2009). À notre connaissance, deux études employant un devis expérimental à cas uniques ont ciblé les enfants ayant un TSA, montrent des résultats positifs lorsque les

parents implantent le PTR en milieu familial (Bailey & Cho Blair, 2015; Sears, Blair, Iovannone, & Crosland, 2013). Malgré l'existence de ces données probantes, à notre connaissance, le PTR n'a jamais été évalué en contexte d'ICP ni en contexte familial à l'aide d'un devis expérimental avec une clientèle d'enfants ayant un TSA.

Afin de pouvoir proposer ce programme d'intervention novateur aux milieux d'intervention québécois, des études de validation sont nécessaires. Une première étude a été menée en contexte familial avec une vingtaine de familles d'enfants ayant un TSA qui présentent également des comportements problématiques nuisant aux routines familiales (Argumedes, Lanovaz, et Larivée, en préparation). Parallèlement à ce projet, l'équipe du Dr. Rivard a tenu à répondre aux besoins identifiés par l'enquête en CRDITED de 2012 (Rivard et al. 2012), en adaptant et en implantant le PTR avec quarante enfants ayant un TSA et recevant des services d'ICP dans un CISSS, pour lesquels une diminution des comportements problématiques semble nécessaire (Rivard, Morin, et Forget, 2013). Ces deux projets de recherche, employant des devis expérimentaux randomisés, permettraient de statuer sur l'efficacité du PTR dans deux contextes d'intervention, répondant directement aux besoins des intervenants et des parents d'enfants ayant un TSA au Québec.

4. La description du programme

Le PTR est un programme d'intervention tertiaire qui permet à une équipe d'intervention de développer une intervention individualisée et intensive adaptée à la fonction du comportement problématique émis par l'enfant. Le programme est fondé sur les meilleures pratiques en AAC et en SCP et comprend des stratégies d'intervention ciblant les antécédents du comportement problématique (composante *Prevent*), l'enseignement de comportements appropriés (composante *Teach*) et le renforcement de ces derniers (composante *Reinforce*). Le PTR propose une banque d'outils complets et faciles à utiliser de façon à mener à terme efficacement les différentes étapes du processus clinique en situation de comportements problématiques.

Le processus clinique du PTR peut être décrit selon les composantes de la structure d'ensemble du modèle psychoéducatif (Gendreau, 2001). Ce modèle est composé de dix composantes nécessaires à la planification et à l'animation d'une

intervention psychoéducative équilibrée, centrée sur les sujets. L'*objectif* général du PTR est d'améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille (ou de sa classe) en intervenant sur les comportements problématiques. Les objectifs spécifiques visent à 1) diminuer l'occurrence des comportements problématiques et 2) augmenter l'occurrence des comportements appropriés. Dans sa forme originale, le PTR a été développé pour être implanté par une équipe multidisciplinaire, composée minimalement d'un professionnel ayant des connaissances développées en AAC et d'un intervenant en charge d'appliquer le plan d'intervention (composante *animateur*). En milieu familial, l'intervenant est le parent de l'enfant ayant un TSA. En contexte d'ICP, l'intervenant est l'éducateur responsable d'implanter le programme. Dans les deux cas, un psychoéducateur ou un psychologue ayant suivi une formation spécialisée en AAC (p. ex., séquence de cours du *Behavior Analyst Certification Board*) assume le rôle du professionnel. À ces personnes peuvent s'ajouter d'autres intervenants du milieu, un représentant de la direction de l'établissement ou toute personne côtoyant l'enfant dans son quotidien. L'équipe d'intervention participe à toutes les rencontres prévues au processus clinique et s'engage pour la totalité du processus.

Le *contenu* du PTR propose un processus clinique standardisé pour tous les enfants dont les cinq étapes sont illustrées à la Figure 1. L'évaluation fonctionnelle des comportements est cruciale dans le processus clinique et permet d'identifier les antécédents qui provoquent le comportement problématique, la raison pour laquelle le comportement est émis (fonction; recherche d'attention, obtenir un objet convoité, éviter une tâche ou générer une sensation interne satisfaisante) et les conséquences qui maintiennent le comportement problématique. Les informations recueillies permettent d'élaborer des énoncés d'hypothèses, qui résument l'information colligée lors de l'évaluation fonctionnelle (antécédents, comportement, conséquences). Le ou les énoncés d'hypothèses mèneront au choix d'au moins une stratégie d'intervention par composante, c'est-à-dire la prévention des comportements problématiques par la modification des antécédents, l'enseignement d'un comportement alternatif répondant à la fonction comportementale et le renforcement du comportement alternatif plutôt que du comportement problématique.

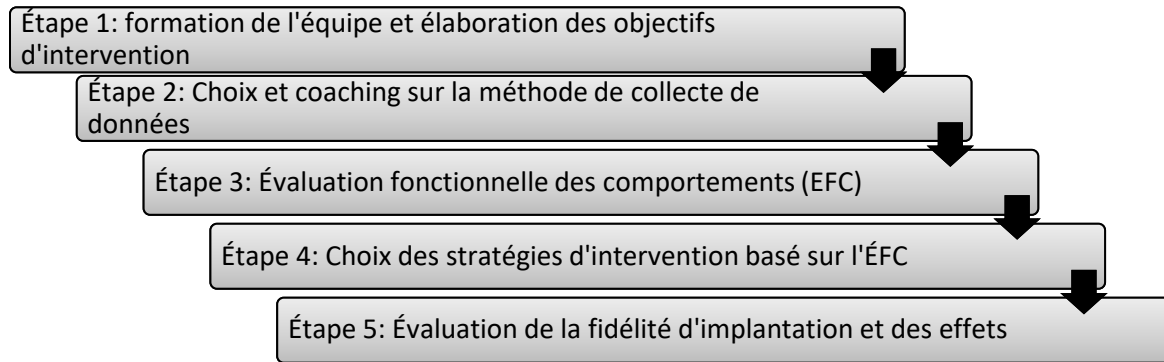


Figure 1. Processus clinique et étapes du PTR

Les quatre premières étapes du processus clinique requièrent que l'équipe se rencontre une à deux fois par semaine, à raison de deux heures par rencontre, au cours des quatre semaines (composante *temps*). Ensuite, l'équipe se rencontre pour les quatre à huit semaines suivantes afin d'aboutir à la cinquième étape du processus et d'apporter des modifications aux stratégies d'intervention si nécessaire. Les concepteurs du programme ont prévu atteindre les objectifs spécifiques pour un comportement problématique et un comportement approprié en trois mois. Comme l'implantation du PTR en milieu familial ne concerne que des enfants en contexte d'intervention individualisée, les objectifs pourront possiblement être atteints en huit semaines.

Sur le plan des *moyens de mise en interaction*, le PTR propose des techniques d'intervention pour l'équipe d'intervention et pour les enfants. Tous les membres de l'équipe d'intervention reçoivent le manuel du PTR au début du processus et l'utilisent pour toutes les étapes d'implantation. Les parents et les intervenants reçoivent ainsi l'enseignement sur le programme, sur les techniques de collecte de données et sur les stratégies d'intervention. Les stratégies d'intervention visent par exemple, la mise en place d'un horaire visuel pour structurer les routines (*prevent*), le jeu de rôle ou les mises en situation pour enseigner les comportements désirables (*teach*) ou l'octroi de jetons pour renforcer l'émission du comportement désirable (*reinforce*). Pour s'assurer que les parents et les intervenants maîtrisent les concepts correctement, le psychoéducateur peut procéder à du modelage, à du façonnement et à des jeux de rôles. Les mêmes stratégies sont employées pour enseigner les comportements appropriés aux enfants, en plus d'utiliser des incitations et de l'enchaînement progressif ou récessif. Le matériel

didactique est aussi adapté à chacun des enfants, selon leur niveau de développement et leurs intérêts, comme des pictogrammes, des histoires sociales ou des affiches imagées.

Le psychoéducateur utilise des renforçateurs sociaux, tels que de la rétroaction positive ou des félicitations pour refléter aux parents et aux intervenants leurs bons coups en intervention. Le *système d'évaluation et de reconnaissance* prévoit aussi que les parents et les intervenants reçoivent de la rétroaction corrective lorsqu'ils ont des difficultés dans l'implantation du programme d'intervention. Le psychoéducateur utilise d'ailleurs des grilles d'évaluation de la fidélité de l'implantation afin de présenter les progrès aux parents/intervenants. Les graphiques montrant les mesures quotidiennes colligées sur les comportements ciblés sont aussi analysés en présence des parents et des intervenants afin de leur montrer le lien entre leur implantation adéquate du programme et les progrès de l'enfant.

Le *code et les procédures* pour toute l'équipe d'intervention prévoient leur présence aux rencontres planifiées dans le processus clinique. La participation active de tous les acteurs est requise pour le déroulement optimal du PTR. De plus, les parents et intervenants s'engagent à prendre des données sur les comportements ciblés et à implanter les stratégies d'intervention tel que planifiées.

Concernant la composante *espace*, le programme PTR a été conçu pour être implanté dans le milieu naturel de l'enfant, que ce soit au domicile familial, en milieu de garde ou en contexte d'apprentissage. L'équipe d'intervention privilégie un endroit tranquille où tenir les rencontres cliniques, mais le coaching sur les stratégies d'intervention se fait dans le contexte précis où le comportement problématique survient. Donc, si les parents souhaitent diminuer les comportements d'opposition de leur enfant lors de la routine du dodo, le psychoéducateur fera l'enseignement des comportements alternatifs le soir, dans toutes les pièces impliquées de la routine de l'enfant (p. ex., dans la chambre à coucher).

5. L'évaluation

5.1 L'évaluation de l'implantation. La mesure de fidélité d'implantation permet d'analyser les données comportementales recueillies, puisqu'elle permet de documenter dans quelle mesure les stratégies implantées peuvent être responsables des changements

comportementaux observés. Pour ce faire, les concepteurs du programme PTR ont prévu une grille à cocher facile à utiliser pour toute l'équipe, contenant toutes les étapes du plan d'intervention. À chaque rencontre de la cinquième étape du processus clinique, les parents et intervenants implantent les stratégies d'intervention devant le psychoéducateur. Ce dernier coche ensuite la case afin d'indiquer que l'étape a été implantée correctement et si l'enfant a réagi tel que prévu lors de la planification du plan. Une deuxième grille à cocher est remplie par le psychoéducateur afin de s'assurer que toutes les étapes standards du PTR ont été implantées telles que prescrites dans le manuel d'intervention. Dans le projet de recherche en milieu familial que nous avons mené (Argumedes et al., en préparation), il est intéressant de constater que 70 % des parents ont implanté les stratégies d'intervention à un niveau de fidélité élevé, soit à plus de 80 %.

5.2 L'évaluation de l'efficacité. Le PTR a été conçu de façon à pouvoir mesurer l'efficacité des stratégies d'intervention au cours de son implantation. En effet, dès la deuxième étape d'implantation du programme, le parent ou l'intervenant remplit un tableau de fréquences ou un graphique de mesure comportementale (pour mesurer l'intensité, la magnitude d'un comportement) qui tient compte du niveau initial du comportement problématique et du comportement désirable ciblé. Ces données sont colligées par les parents/intervenants tout au long de l'implantation du programme pour rendre compte de l'efficacité de l'intervention (comparaison pré-post). Présentement, un projet pilote est mené préalablement à l'expérimentation du PTR en contexte d'ICP avec un enfant ayant un TSA. À la suite de l'implantation du PTR en milieu de garde, l'enfant a vu ses comportements d'agressivité physique envers ses pairs passer de trois à quatre par jour à zéro par jour. Dans le projet de recherche où le PTR est implanté en milieu familial, onze des quatorze participants ont vu leur comportement problématique ciblé diminuer à des niveaux près de zéro. De plus, les comportements désirables visés ont augmenté de façon significative (Argumedes et al., en préparation).

6. La vignette clinique

Dans le but de donner un exemple concret de l'implantation du PTR avec un enfant ayant un TSA, le cas d'Antoine sera présenté en y intégrant les opérations professionnelles du psychoéducateur qui sont sollicitées à chacune des étapes. Antoine

est un garçon de 4 ans ayant un TSA. La présence de comportements d'agression physique envers les autres enfants explique le fait qu'il ne reçoive pas de services en milieu de garde. Au moment de la participation au projet, il se trouve sur la liste d'attente du CRDITED pour recevoir de l'ICP depuis environ un an. Antoine est un petit garçon très actif, capable de faire des phrases de trois à quatre mots, qui apprécie beaucoup écouter les films de Disney© à la télévision. Lors de la première visite de la psychoéducatrice à la maison, la mère d'Antoine mentionne que le garçon frappe les membres de la famille plusieurs fois par jour et qu'il est difficile pour lui de demeurer occupé à une tâche. La psychoéducatrice et la mère procèdent à la première étape du PTR, soit l'élaboration des objectifs d'intervention. Les opérations professionnelles d'*observation* et de *communication* ont été mises à contribution de façon à guider la mère d'Antoine dans le choix des objectifs : 1) diminuer le comportement de frapper les membres de la famille et 2) augmenter la durée d'engagement à une activité autonome (p. ex., jeu fonctionnel ou télévision) à trois minutes. De plus, la psychoéducatrice convient avec la mère du meilleur moment pour tenir les rencontres (opération de *planification*).

Lors de la deuxième rencontre, la psychoéducatrice explique à la mère les différentes méthodes susceptibles d'être utilisées pour mesurer les comportements ciblés, menant au choix de la fréquence pour les deux comportements. La mère doit compter le nombre de fois où Antoine émet le comportement problématique cible, ainsi que le nombre de fois où il s'engage à une activité autonome de façon fonctionnelle pour au moins trois minutes, et ce, dès le retour de ses frères de l'école jusqu'à l'heure du dodo. La collecte de données débute dès cette rencontre, afin de mesurer le niveau de base. C'est aussi à la deuxième rencontre que la psychoéducatrice procède à l'évaluation fonctionnelle avec la mère, à l'aide du questionnaire fourni dans le manuel du PTR (opération d'*évaluation pré-intervention*). L'hypothèse comportementale retenue est qu'Antoine frappe les membres de sa famille pour obtenir de l'attention ou lorsqu'il veut les éloigner de lui.

La rencontre suivante permet à la psychoéducatrice d'expliquer les résultats de l'évaluation fonctionnelle à la mère d'Antoine, en plus de vérifier si la mère collectait bien les données depuis la semaine précédente (opérations d'*animation* et d'*évaluation*). Ensuite, ensemble, la mère et la psychoéducatrice conviennent d'illustrer à l'aide de

pictogrammes les différentes façons qu'Antoine peut utiliser pour demander de l'attention (stratégie *Prevent*), de lui enseigner à toucher l'épaule d'autrui pour interagir (stratégie *Teach*) et de donner un renforçateur tangible (collant de *Minions*©) lorsque le garçon émet le comportement désiré (stratégie *Reinforce*). De plus, la mère insère des plages d'enseignement quotidiennes pour aider Antoine à demeurer engagé à une activité (stratégie *Teach*), pendant au moins trois minutes, soit jusqu'à ce que la minuterie visuelle sonne (stratégie *Prevent*). Aussi, la mère prend une photo d'Antoine assis devant un jeu préféré avec un bonhomme sourire à côté (stratégie *Prevent*) et l'expose dans le salon et dans la cuisine, pour illustrer le comportement attendu à l'enfant. Les mêmes collants de *Minions* © sont donnés à Antoine lorsqu'il demeure engagé à une tâche (stratégie *Reinforce*). La psychoéducatrice quitte la troisième rencontre avec ces choix d'interventions afin de les transcrire et de préparer la liste à cocher pour évaluer la fidélité d'implantation pour la mère d'Antoine. La maman avait comme responsabilités de se procurer les collants, puis d'imprimer la photo et les pictogrammes avant la rencontre de la semaine suivante (opérations de *planification* et *d'organisation*).

Lors de la quatrième rencontre, la psychoéducatrice procède à une séance de modelage et de jeux de rôles avec la mère et Antoine afin de pratiquer les stratégies d'intervention planifiées à la rencontre précédente (opération d'*animation*). Elle se sert du vécu éducatif partagé entre la mère et Antoine pour faire réaliser les bons coups et apporter des correctifs lorsque nécessaire (opération d'*utilisation*).

Les rencontres 5 à 8 permettent à la psychoéducatrice de poursuivre le coaching des stratégies d'intervention lorsque la mère d'Antoine a des questions. Au fil des semaines, les données collectées par la mère montrent une diminution marquée du comportement de frapper les autres, de même qu'une augmentation du temps d'engagement à une activité fonctionnelle pendant au moins trois minutes (opération d'*évaluation post-intervention*). De plus, la mère a atteint un taux de fidélité d'implantation d'environ 90 %, un taux considéré excellent. La psychoéducatrice n'a donc pas procédé à une modification du plan d'intervention initialement planifié puisqu'il a permis d'atteindre les objectifs sélectionnés pour Antoine, tout en étant aisément applicable pour la mère.

7. La contribution de la pratique dans le champ de la psychoéducation

La description du PTR, de même que l'illustration du processus clinique à l'aide du modèle psychoéducatif montre la pertinence de ce programme dans le champ de la psychoéducation. Premièrement, le psychoéducateur impliqué dans l'animation du PTR verra les six compétences générales identifiées par l'Ordre des Psychoéducateurs et Psychoéducatrices du Québec sollicitées (plus particulièrement : déterminer un plan d'intervention, assurer la mise en place du programme d'intervention et soutenir-conseiller-assister). Deuxièmement, bien que conçu aux États-Unis par des chercheurs et les intervenants de professions diverses, le PTR peut également être conceptualisé à l'aide des composantes de la structure d'ensemble psychoéducative telles que définies par Gendreau (2011). Le PTR répond à l'exigence que la pratique psychoéducative tienne compte des caractéristiques de l'individu et de son milieu pour planifier une intervention individualisée permettant l'atteinte des objectifs de réadaptation. Troisièmement, les concepteurs du PTR attribuent le rôle du spécialiste du comportement à un intervenant possédant des connaissances solides en ce domaine. Les opérations professionnelles du psychoéducateur font appel aux activités cliniques nécessaires à une implantation optimale du PTR (p.ex., être en mesure d'évaluer les sujets, de *planifier* une intervention rigoureuse basée sur les meilleures pratiques, puis d'assurer une supervision adéquate des intervenants à l'aide de l'*observation*, de l'*animation* et de l'*utilisation*.).

Ensuite, les schèmes relationnels du psychoéducateur (ou compétences relationnelles) sont aussi de mise, puisqu'il intervient avec une clientèle vivant souvent des situations difficiles et ayant besoin d'être traitée avec considération, empathie et confiance. Comme mentionné précédemment, les parents et les intervenants appelés à intervenir avec des enfants présentant un TSA et des comportements problématiques vivent souvent de la détresse psychologique de façon quasi-quotidienne. Le psychoéducateur devra les accompagner en tenant compte de ces difficultés et en misant sur le potentiel adaptatif de chaque intervenant afin de les guider dans l'implantation optimale du programme. Finalement, le programme PTR s'insère dans le vécu éducatif partagé de la clientèle, en s'adaptant le plus possible à l'environnement naturel de l'enfant et à son entourage, tout en respectant le potentiel adaptatif des sujets.

Conclusion

La mise en œuvre du PTR en contexte de réadaptation répond à des besoins importants des intervenants et des familles vivant avec des enfants ayant un TSA et présentant des comportements complexes, notamment dans le contexte actuel où les enfants ne reçoivent pas toujours les services spécialisés dont ils ont besoin rapidement. Mentionnons en exemple l'étude du Vérificateur général du Québec (2013) faisant état d'une attente allant jusqu'à 97 jours pour des parents faisant une demande de services spécialisés en CRDITED en raison de comportements problématiques graves chez leur enfant ayant un TSA. Nous pensons que l'ajout d'une intervention novatrice, intensive et efficace comme le PTR dans l'offre de services spécialisés destinés à des enfants ayant un TSA au Québec permettrait d'intervenir à l'aide d'un processus clinique standardisé et validé. De plus, cette intervention permettrait de répondre aux besoins de ces enfants, qui les rendent parfois moins aptes à recevoir des interventions au niveau social ou académique. En définitive, la participation des psychoéducateurs dans le processus clinique du PTR assure un suivi et une supervision soutenus des parents et des intervenants, qui tient compte de toutes les composantes nécessaires à l'implantation d'une pratique psychoéducative novatrice et efficace au Québec.

Références

- Argumedes, M., Lanovaz, M. J., et Larivée, S. (en préparation). Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with an autism spectrum disorder: a pilot group comparison study. *Journal of Positive Behavior Support*.
- Bailey, K. M., et Cho Blair, K. S. (2015). Feasibility and potential efficacy of the family-centered Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 47, 218-233. doi:10.1016/j.ridd.2015.09.019
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D., Wilson, K., Christiansen, K., Strain, P., et English, C. (2010). *Prevent-Teach-Reinforce: The School-Based Model of Individualized Positive Behavior Support*: Brookes Publishing Company.
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P. et Lee, J. K. (2013). *Prevent-Teach-Reinforce for young children: The early childhood model of individualized positive behavior support*. Baltimore, MD: Brookes Publishing Company.
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Montréal, QC: Éditions Sciences et Culture.
- Hastings, R. P., et Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Iovannone, R., Greenbaum, P. E., Wang, W., Kincaid, D., Dunlap, G. et Strain, P. (2009). Randomized controlled trial of the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) tertiary intervention for students with problem behaviors preliminary outcomes. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 17(4), 213-225.
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S. et Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with recent diagnosis of autism spectrum disorder on

- parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 220-241.
- Rivard, M., Dionne, C., et Morin, D. (2012). Les troubles du comportement chez les jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : les défis associés à la recherche et les besoins perçus par les intervenants. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 85-92
- Rivard, M., Morin, D., et Forget, J. (2013). L'évaluation et l'intervention sur les comportements problématiques chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement. *Présentation dans le cadre du comité du suivi du projet (MSSS, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie, associations de parents, CPE, etc.) et partenaires*. CISSS de la Montérégie-Ouest, 5 décembre 2013, Longueuil (Québec), Canada.
- Sears, K. M., Blair, K. S. C., Iovannone, R. et Crosland, K. (2013). Using the Prevent-Teach-Reinforce model with families of young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(5), 1005-1016.
- Vérificateur général du Québec. (2013). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014, Vérification de l'optimisation des ressources : services de santé et services sociaux, déficience intellectuelle et troubles envahissants de développement*. Repéré à http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_index.aspx?Annee = 2013

Chapitre 3: Article 2

Using the Prevent-Teach-Reinforce Model to Reduce Challenging Behaviors in Children with Autism Spectrum Disorder in Home Settings

Malena Argumedes, Marc J. Lanovaz et Serge Larivée

Université de Montréal

Cet article sera soumis pour publication au *Journal of Positive Behavior Interventions*.

Abstract

Children with autism spectrum disorder (ASD) often engage in high levels of challenging behaviors, which can be difficult to reduce for parents in home settings. The purpose of our study was to address this issue by examining the effects of adapting the Prevent-Teach-Reinforce model (PTR) to support parents in reducing challenging behaviors in children with ASD. We conducted a randomized controlled trial to compare the effect of the PTR to a less intensive intervention (i.e., 3-hr training) on challenging and desirable behaviors. The PTR and the 3-hr parental training both reduced challenging behaviors and increased desirable behaviors, with the former producing larger effects. Moreover, parents implemented the PTR model with high fidelity and rated it highly for social acceptability. Overall, our results indicate that the PTR model may serve as a relevant intensive intervention for families struggling with serious behavioral issues at home for children with ASD.

Keywords: Autism spectrum disorders, challenging behavior, family-centered intervention, PTR model, randomized controlled trial

Using the Prevent-Teach-Reinforce Model to Reduce Challenging Behaviors in Children with Autism Spectrum Disorder in Home Settings

Children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD) show impairments in social communication, and present repetitive, stereotyped and restricted patterns of behaviors (American Psychiatric Association, 2013). These social and communication deficits increase their risk of developing challenging behaviors (McClintock, Hall, & Oliver, 2003). Challenging behaviors can be defined as any abnormal behavior, in such intensity, frequency or duration, that may compromise the integrity of the person or others (Emerson, 2001). The presence of challenging behaviors can limit a child's participation in common educational, social, and leisure activities. Many studies have reported high prevalence of challenging behaviors in children with ASD, including aggression, tantrums, property destruction, self-injury and repetitive behavior (Jang, Dixon, Tarbox, & Granpeesheh, 2011; Matson, Mahan, Hess, Fodstad, & Neal, 2010; Murphy, Healy, & Leader, 2009). When repetitive or stereotyped behaviors are included in the definition of challenging behaviors, nearly 95% of children with ASD emit at least one form of challenging behaviors (Jang et al., 2011).

Multiple behavioral interventions have been validated to reduce challenging behaviors in children with developmental disabilities (Carr, Severtson, & Lepper, 2009; Horner, Carr, Strain, Todd, & Reed, 2002; Kern, Gallagher, Starosta, Hickman, & George, 2006; Machalicek, O'Reilly, Beretvas, Sigafos, & Lancioni, 2007). However, these interventions are not typically tested within standardized programs, making their application challenging and their selection somewhat arbitrary. To address this issue, G. Dunlap et al. (2010) developed the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) model, a standardized intervention to reduce challenging behaviors and increase desirable behaviors in school

settings in children with and without disabilities. The authors define desirable behavior as any positive social and communicative behavior that the intervention team would like to increase. The PTR was specifically developed so non-specialized school staff could implement it under the supervision of a behavior consultant. The model is based on the *Positive Behavior Support* (PBS) principles, a tiered approach providing assessment and comprehensive support to modify the person's environment in order to reduce challenging behaviors and increase pro-social behaviors (Sailor, Dunlap, Sugaï, & Horner, 2009). The PTR model was designed to offer a standardized, effective and feasible intervention package for school staff, based on scientific and clinical recommendations on treating challenging behavior (Glen Dunlap, Lee, Joseph, & Strain, 2015).

In the first and most comprehensive study of PTR, Iovannone et al. (2009) conducted a randomized control trial of the model to reduce challenging behaviors in children in classroom settings. In addition to showing that the PTR model led to positive changes in prosocial and challenging behaviors in school-aged children, their study demonstrated that teachers and educators could implement the behavioral practices with high fidelity. In a replication study including only children with ASD, Strain, Wilson, and Dunlap (2011) used single-case experimental designs to examine the effects of the model on three children, aged between five and nine years old. Levels of challenging behaviors decreased from 70 % to near 0 % for all three participants and their academic engagement went from 20 % to near 100 %. Integrity of implementation was also very high (near 100 %) for the teachers.

Although these results are promising, challenging behavior is not a phenomenon exclusive to school-based settings. Families also often struggle with challenging behaviors that may occur in home settings (Hastings, 2002). To this end, Sears, Blair, Iovannone, and Crosland (2013) adapted the PTR model for home settings and examined its effects on two families of children with ASD. The five core steps of the model (see Procedures for details) remained the same, but the routines and context were adapted to fit with the family routine. The duration of the program was also shortened, reducing the pre-intervention phase (teaming and goal setting). Both families' fidelity of implementation were higher than 80% and both children's level of challenging behavior decreased to almost zero levels. Therefore, the PTR model would be a desirable intervention to reduce challenging behaviors for children with ASD. In a more recent study, Bailey and Cho Blair (2015) used the PTR family adaptations provided by Sears et al. (2013) to reduce challenging behaviors in three children with either an ASD diagnosis or a language delay with sensory processing problems (aged five, six and seven). Their goal was to assess the PTR effectiveness in reducing challenging behaviors and increasing desirable behavior with a non-concurrent multiple baseline design, but also to evaluate if the parents could take data with high fidelity. PTR was successful in decreasing challenging behaviors and increasing desirable behavior for all children. Parents implemented the PTR with high fidelity (range: 54 % -100 %) and social validity scores were high for all three families.

These previous studies suggest that the model may be effective in reducing challenging behavior in children with ASD in home settings, but the low number of participants (i.e., 5 families) limits conclusions that may be drawn from the data.

Furthermore, it would be important to compare PTR with less expensive and intensive alternatives (e.g., a one-time training). Therefore, the main purpose of our study was to replicate and extend prior research by comparing the effectiveness of the PTR model with a less intensive alternative (i.e., a 3-hr individualized training) on challenging behaviors and desirable behaviors in children with ASD in home settings. A second objective was to assess the parental fidelity of intervention and the PTR's social validity as seen by the parents.

Method

Recruitment, Participants, and Settings

To participate in the study, children had to be 12 years old or younger, present at least one serious and frequent challenging behavior at home (as evidenced by the BPI-01) and to not be receiving any treatment for that challenging behavior at home. Four organisations in Montreal, Canada, participated in the recruitment for this study: the West Montreal Readaptation Center, the Montreal Readaptation Center, the Gold Center, and the *See things my way* Diagnosis Center. Each of these centers provided either publicly or privately funded services to children with ASD and their families. Recruitment began in January 2015 and the last follow-up assessment was in September 2016. Figure 1 presents the participant flow for all the steps of the study, following the CONSORT guidelines (Schulz, Altman, & Moher, 2010). Twenty-four families of children with ASD completed their participation in the study.

Following informed consent, we conducted the pre-intervention assessment phase. Once completed, we randomly assigned families to the PTR-F intervention group or to the training group (comparison group). Assignment was done by simple randomization,

by picking a paper in a box containing 22 PTR-F group papers and 22 training group papers. The first author conducted the group assignments, in a blinded randomization, as soon as families ended the pre-intervention assessment phase. All the assessments and intervention sessions, regardless of the assigned group, were held in the family's home. The current study received ethical approval from our university and the centers that participated in the study.

The children who completed their participation were between two to ten years old ($M = 4.3$, $SD = 1.9$). Three participants had a concomitant disorder (e.g., hyperactivity or speech delay). The scores on the Childhood Autism Rating Scale-Second Edition (CARS2; Schopler, Van Bourgondien, Wellman, & Love, 2002) indicate that ten children presented mild-to-no symptoms of ASD (44 %, range: 18 - 29.5), four children presented mild-to-moderate symptoms of ASD (13 %, range: 30 - 36) and ten children presented severe symptoms of ASD (44 %, range: 37 - 51). Table 1 shows the characteristics of children with ASD participating in the study.

Regarding the parents, mothers were usually the ones participating in the project ($n = 18$), with five fathers and three couples for the rest of the sample. More than half of the families earned less than 29 999\$ (57 %), four families earned between 30 000\$ and 49 999\$ (17 %) and nine families earned more than 50 000\$ (39 %). Most of the sample was born outside of Canada (56 % of all parents). The majority of mothers and fathers had completed a university degree (61 % of mothers and fathers), while 61 % of mothers stayed home and 48 % of fathers worked full-time jobs.

Treatment Groups

Training comparison group. All the families assigned to the comparison group received a 3-hr individualized training at home. This training was similar to services usually provided by readaptation centers in Montreal to parents of ASD dealing with challenging behavior. The content was similar to the one in the PTR model, but was presented to the parent in a traditional teaching format. The training provided information on data collection, on assessing the behavioral function, and on choosing the appropriate function-based intervention. The parents received a folder with the training's written content at the beginning of the training, so they could take notes on what the trainer said. The trainer provided real-life examples based on the behaviors the parents indicated as problematic to facilitate comprehension. The trainer was the first author, a doctoral-level student in psychoeducation, having more than six years of experience working with children with ASD.

Prevent-Teach-Reinforce group. All the families assigned to the PTR-F model group followed the five standardized steps, as stated in the manual (Dunlap et al., 2010): 1) goal setting; 2) data collection 3) functional behavioral assessment; 4) PTR-F intervention; and 5) using data to make decisions. For this study, the PTR-F model was implemented following some minor adaptations, similar to those made by Sears et al. (2013). New versions of the functional behavioral assessment (FBA) and menu of interventions were used, as provided by Dr. Glen Dunlap. These are unpublished forms, showing adaptations for a better fit with the family setting, meant for the future *PTR with families'* manual. Notably, the FBA asked questions related to common family routines, like dinner time, taking the shower or going to bed. The family-centered model also

offered less intervention strategies than the school version of the PTR, in order to only keep strategies that would be easy enough to implement for a parent while dealing with everyday life situations. The PTR's five standardized steps were divided through an eight-week period and families were met once per week for about 2 hr, unless a second meeting was necessary. Table 2 presents the PTR's five steps of implementation. The same doctoral-level student who provided the 3-hr training held the PTR-F facilitator role. The PTR facilitator made sure all the steps are implemented as planned in the manual and that all decisions were taken as a team. Intervention ended after eight weeks of home-visits with the families, regardless of the individual results. Parents received written recommendations on how to pursue the behavioral interventions after the end of the project.

Measures

Socio-demographical data. All the parents completed a socio-demographic questionnaire in order to collect information on child and parent characteristics (e.g., child diagnosis, place of birth, parental occupation).

Implementation. We measured fidelity of implementation of the interventions by parents as well as fidelity of implementation of the program by the facilitator. For parents, we observed them implement the intervention at every follow-up session and we completed a fidelity checklist based on the child's behavior intervention plan. For the facilitator, she completed a checklist with the different steps of the program. For both checklists, the total percentage of fidelity was calculated by dividing the number of correctly implemented steps by the total number of steps, and multiplying it by 100 %.

The facilitator assessed parental participation after every PTR meeting. Parents were evaluated on five different aspects: 1) attentiveness to theory; 2) participation in discussions; 3) asking clarification questions; 4) showing resistance to the content; and 5) talking about non-related subjects. The facilitator rated every aspect on a four-point scale (from never to always). A total on 20 was calculated for every meeting and a mean was calculated for the final quality of parental participation score.

Children assessments. Every child's severity of autistic symptoms was evaluated using the CARS2 (Schopler et al., 2002). The CARS2 is a 15-item questionnaire on autistic symptoms for two-year old children or older. Every item describes a characteristic, ability or behavior that the examiner rates on a 4-point scale. We assessed the presence of challenging behavior using the Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01; Rojahn, Matson, Lott, Esbensen, & Smalls, 2001). This 52-item questionnaire was developed to evaluate the presence of challenging behaviors of children with developmental disabilities, as perceived by their parents in the last two months. Parents are asked to evaluate the behavior's frequency (never, monthly, daily or hourly) and its severity (mild, moderate or severe). The BPI-01 reliability coefficient for internal consistency was determined to be of .83 and the test-retest reliability was of .76.

The social competence scale of the Nisonger Child Behavior Rating Form (Nisonger CBRF; Aman, Tassé, Rojahn, & Hammer, 1996) was administered to assess pro-social behavior. This questionnaire evaluates the presence of desirable behaviors in children with developmental disabilities. The social competence scale contains 10 items, divided in two different subscales (compliant/calm and adaptive social), rated on a 4-

point scale from *not true* to *always true*. Parents must complete the questionnaire using their observation from the last month. The Nisonger CBRF internal consistency coefficient was determined to be of .78.

Behavioral rating scale. Parents either took frequency counts or used a behavioral rating scale (BRS) to collect data on challenging and/or desirable behavior on a daily base. BRS is a perception type of data collection method, with a five point-scale (from 1 to 5). Parents could choose to evaluate one out of five dimension of behavior for the challenging behavior and for the desirable one: frequency, duration, intensity, percentage of time or percentage of opportunities. They also chose what values were associated to each point-scale. So, for some parents, 5 was the highest score but for others, 1 was the highest. A different BRS was used for challenging and desirable behaviors.

Social validity. When assigned to the PTR-F group, the parents had to evaluate the program's social validity at the end of the eight-week intervention. The Treatment Acceptability Rating Form (TARF-Revised; Reimers & Wacker, 1988) was used to assess PTR-F's social validity: its effectiveness, its acceptability, the time it takes to implement it, the disruption it causes and the willingness to keep implementing it. Parents had to rate the 21 items on a 6-point scale (e.g. 1 = not at all acceptable, 6 = very acceptable).

Procedures

Once families provided permission for the research team to contact them, the first author made an appointment to explain the research project and to obtain informed consent. Then, the parents completed the BPI-01 (Rojahn et al., 2001) to assess for

eligibility. If the child had at least a frequency score of *daily* or *hourly* and a severity score of *medium* or *severe* for one behavior, the family could participate in the research project. Participating families then completed the other pre-test assessments (Nisonger CBRF). While parents completed the questionnaires, the trainer played with the child to collect observational data for the severity of ASD symptoms assessment with the CARS2 (Schopler et al., 2002). If any items could not be observed during the meeting, parents were asked to provide information in order to complete the questionnaire (e.g. item on food selectivity). As soon as the pre-intervention assessments were completed, the trainer proceeded to the families' randomization. The trainer called the parents to inform them of their group assignment, either to begin the PTR-F implementation or to complete the 3-hr training. After eight weeks of intervention (or eight weeks after receiving the training), one post-intervention assessment session occurred for all the families (challenging behavior, desirable behavior, and social validity, when receiving the PTR-F intervention). A follow-up assessment was conducted three months after the post-intervention assessments (challenging and desirable behaviors).

Analyses

In order to compare the effects of the PTR-F implementation and the training on challenging and desirable behaviors, we first measured group equivalence on child characteristics (age, sex and severity of diagnosis) using *t* tests and chi-square tests for independent groups. Then, we conducted mixed between-within design analysis of variance (3 x 2 ANOVA), combining the repeated measures (three assessments) and the treatment groups (PTR-F vs. Training). We also analyzed the individualized data for each

PTR-F participant. Given that the length of baseline varied across participants, we treated these results as a nonconcurrent baseline across participants.

Results

Treatment Implementation and Fidelity

Participants in the training group received a mean of 2.5 hr of training (range 2 - 3). Participants in the PTR-F group received six (8 %), seven (23 %) or eight (69 %) sessions of intervention. Mean duration of total PTR-F hours of intervention was 8.5 hr (range: 6 - 11.5). Results on treatment fidelity for the thirteen parents implementing the behavioral strategies from the PTR-F show that 69 % of the sample ($n = 9$) had fidelity scores higher than 70 % (range 70 - 100). The lower fidelity score was 50 % for two parents, regardless of the corrective feedback given by the facilitator through the sessions. Quality of parental participation scores showed that 74% of parents received a mean score of 16/20 for their participation in the meetings or in the trainings ($n = 17$). All parents implementing the PTR-F ($n = 14$) completed the TARF-R (Reimers & Wacker, 1988), with a mean score of 4.8 ($SD = .4$), indicating very high overall acceptability of the PTR-F intervention. Results from the implementation fidelity of the program for the PTR facilitator show that the complete planned process for the number of sessions was respected for nine families out of the total sample of fourteen (64 %). One family received 6 sessions of PTR-F intervention due to personal problems and three families (21 %) received 7 sessions, due to the Holiday season break.

Group Outcomes

Eleven families completed the 3-hr training group and thirteen families received the PTR-F intervention. There was no statistical difference ($p > .05$) between groups on

age ($t = .54, p = .59$), severity of symptoms ($t = 1.36, p = .19$), family income ($t = .54, p = .59$) and sex of child ($\chi^2 = .98, df = 1, p = .32$). Results on the BIP-01 (Rojahn et al., 2001) demonstrated a significant main effect of time on the frequency scores $F(1,22) = 4.85, p = .01$, and on the severity scores $F(1,22) = 6.15, p = .005$. There was no significant interaction effect for the group, indicating that challenging behaviors decreased for children in both groups on the frequency scores $F(1,22) = .47, p = 0.63$, and on the severity scores $F(1,22) = .61, p = .55$. Results on the Nisonger CBRF (Aman et al., 1996) demonstrated a significant main effect of time on desirable behaviors $F(1,22) = 7.94, p = .001$. There was no significant interaction effect for the group, indicating that desirable behavior increased for children in both experimental groups $F(1,22) = .02, p = .98$.

Figures 2 and 3 show that challenging behavior frequency and severity mean scores were higher for children receiving the PTR intervention than for the ones in the training group from the beginning. Figure 2 presents the mean scores on the frequency of challenging behavior on the BPI-01 over time for both groups. Figure 3 presents the mean scores on the severity of scores of challenging behaviors on the BPI-01 over time for both groups.

Individual Treatment Outcomes

Each participant entered the study as in a non-concurrent multiple baseline design across participants. All participants started the PTR-F intervention after being recruited and assigned to the experimental group. Parents collected daily data for both challenging and desirable behavior before implementing the behavioral strategies (baseline phase) and through intervention phase. Figures 4 to 7 present data for challenging and desirable

behaviors for all participants. Table 43 presents a summary of individual data for the entire PTR-F sample ($n = 14$). Luke's data was not included in the group calculations, since some parental data was missing.

As demonstrated in the data from Figures 2 to 5, the implementation of the PTR-F intervention resulted in reductions of the targeted challenging behaviors and in increasing desirable behaviors for 11 of 14 participants, with some variations for three of them. Visual inspection of the participant's graph shows the effect that the three-component behavioral plan has on targeted behaviors, since levels of both challenging and desirable behaviors changed from baseline to intervention phase for the majority of participants.

Discussion

Overall, we found no significant difference between groups on challenging behaviors or desirable behaviors. Challenging behaviors were lower for both groups after participating in the present study whereas desirable behaviors were higher for both groups, up to five months following training. Individual data inspection from the participant's graphs shows that PTR-F was effective in reducing targeted challenging behavior and in increasing targeted desirable behavior for the majority of the participants. Results on fidelity of implementation showed that the majority of parents were able to implement the model with high fidelity (80 % or more). In addition, families found the PTR-F to be a very socially valid intervention ($M = 4.8 / 6$).

The failure to observe differences across groups was unexpected given that brief training alone is not typically effective in teaching parents to reduce challenging behavior (Nigro-Bruzzi, Sturmey, & Roscoe, 2010; Seiverling, Williams, Sturmey, Hart, &

Wallace, 2012; Vanselow & Hanley, 2014). At least two issues may potentially explain this lack of consistency. First, our main measures may not have been sensitive to changes in individual behavior. Even if the BPI-01 (Rojahn et al., 2001) is a good questionnaire to evaluate all challenging behaviors for a child, it may not be appropriate to evaluate behavioral change when targeting one specific behavior for intervention. A more specific evaluation could have improved experimental group differentiation. A proper alternative would be to directly observe challenging behavior (and filming it), in order to compare the pre-test and post-test levels. Second, our attrition rate was higher than expected, which significantly reduced the power of our analysis. With 23 participants, we would not expect to find a difference, unless it was very large.

Interestingly, behavioral changes were still observed for children's whose parents had lower fidelity scores, highlighting the question of how much fidelity is enough to ensure desirable changes in behavior. Future research on parental behavioral intervention could manipulate fidelity to examine its effects on behavior (see Vollmer, Wilder, Atwell, and Wine 2006). Because the majority of parents had a high level of participation quality during intervention meetings or training, it would be interesting to measure the influence of that quality of participation on behavioral change. Finally, examining parental characteristics related to higher fidelity of implementation would provide crucial data on what type of parent responds better to multiple-component behavioral interventions, like the PTR model.

Albeit tentative, our results may have some implications for practice. For example, individual data inspection from the participant's graphs shows that PTR-F was effective in reducing targeted challenging behavior and in increasing targeted desirable

behavior for the majority of the participants. The PTR-F could be implemented with families while they wait for services (as for the participants in this study), which would provide parents with effective and validated behavioral strategies they could implement at home. Furthermore, agencies could offer a 3-hr individualized parental training based on the best practices to reduce challenging behaviors to reach more families on waiting lists, but more data are needed to confirm these results.

One limitation of the current study is the lack of interviewer agreement on parental observations. Future research on the PTR-F could follow the same procedure than Bailey and Cho Blair (2015), in which the facilitator filmed the follow-up meetings in order to rate the child's behavior and compare it to the parental ratings. The video recordings could also allow the assessment of the facilitator's integrity of implementation for the entire PTR process. A second limitation of this study is the high level of attrition on both intervention groups. The attrition rate was higher than the expected 20% usually experienced in similar studies. For parents, everyday events may be incompatible with the visit of a behavior consultant once or twice a week for two months. Some parents were difficult to reach for the final assessment meeting (three months after the end of the PTR process or the training).

Furthermore, the lack of a control group, receiving no intervention at all, may also be a limitation of the current study. Future research using the same population could work with an "intent-to-treat" design, in order to compare the PTR effects to a group of children not receiving any type of treatment. Having a control group could allow the comparative statistic procedures to be more differentiated, resulting in clear intervention effects. Family vacations, involvement in extra-curricula activities, sickness of child or

other family member were factors that delayed recruitment or treatment delivery (for both intervention groups).

Future research on PTR for families could measure the effects of implementing the model in families living with more than one child. For six families of the intervention group, some behavior strategies included the participant's siblings. For example, when a behavioral chart was implemented to reinforce Ian's use of calming down strategies, his parents decided to teach the same strategies to his younger sister and reinforce her successes as well. For them, it was a matter of being consistent in their parental practices. This inclusive strategy is based on the positive behavior support principles of providing behavioral strategies that are ecologically grounded and comprehensive (Sailor et al., 2009). In sum, the current study showed promising results on the effectiveness of the Prevent-Teach-Reinforce model, when used in family settings for children with ASD diagnosis to improve challenging behaviors. Parents seem to be good behavioral change agents when properly coached by behavioral specialist.

References

- Aman, M. G., Tassé, M. J., Rojahn, J., & Hammer, D. (1996). The Nisonger CBRF: A child behavior rating form for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 17*(1), 41-57. doi:0891-4222/96 \$15.00 + .00
- American Psychiatric Association. (Ed.) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5*. Washington, Dc.: American Psychiatric Publishing.
- Bailey, K. M., & Cho Blair, K. S. (2015). Feasibility and potential efficacy of the family-centered Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with developmental disorders. *Res Dev Disabil, 47*, 218-233.
doi:10.1016/j.ridd.2015.09.019
- Carr, J. E., Severtson, J. M., & Lepper, T. L. (2009). Noncontingent reinforcement is an empirically supported treatment for problem behavior exhibited by individuals with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities, 30*(1), 44-57. doi:10.1016/j.ridd.2008.03.002
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D., Wilson, K., Christiansen, K., Strain, P., & English, C. (2010). *Prevent-Teach-Reinforce: The School-Based Model of Individualized Positive Behavior Support*: Brookes Publishing Company.
- Dunlap, G., Lee, J. K., Joseph, J. D., & Strain, P. (2015). A model for increasing the fidelity and effectiveness of interventions for challenging behaviors. *Infants & Young Children, 28*(1), 3-17. doi:10.1097/iyc.0000000000000027
- Emerson, E. (2001). *Challenging Behavior: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities (2nd ed.)*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 149-160. doi:10.1080/1366825021000008657
- Horner, R. H., Carr, E. G., Strain, P. S., Todd, A. W., & Reed, H. K. (2002). Problem behavior interventions for young children with autism: a research synthesis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5), 423-446.
- Iovannone, R., Greenbaum, P. E., Wang, W., Kincaid, D., Dunlap, G., & Strain, P. (2009). Randomized controlled trial of the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) tertiary intervention for students with problem behaviors: Preliminary outcomes. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 17(4), 213-225. doi:10.1177/1063426609337389
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(3), 1028-1032. doi:10.1016/j.rasd.2010.11.008
- Kern, L., Gallagher, P., Starosta, P., Hickman, W., & George, M. (2006). Longitudinal outcomes of functional behavioral assessment-based intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 8(2), 67-78.
- Machalicek, W., O'Reilly, M. F., Beretvas, N., Sigafos, J., & Lancioni, G. E. (2007). A review of interventions to reduce challenging behavior in school settings for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 229-246. doi:10.1016/j.rasd.2006.10.005
- Matson, J. L., Mahan, S., Hess, J. A., Fodstad, J. C., & Neal, D. (2010). Progression of challenging behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorders

- as measured by the Autism Spectrum Disorders-Problem Behaviors for Children (ASD-PBC). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 400-404.
doi:10.1016/j.rasd.2009.10.010
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405-416. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x
- Murphy, O., Healy, O., & Leader, G. (2009). Risk factors for challenging behaviors among 157 children with autism spectrum disorder in Ireland. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 474-482. doi:10.1016/j.rasd.2008.09.008
- Nigro-Bruzzi, D., Sturmey, P., & Roscoe, E. (2010). The effects of behavioral skills training on mand training by staff and unprompted vocal mands by children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43(4), 757-761. doi:10.1901/jaba.2010.43-757
- Reimers, T. M., & Wacker, D. (1988). Parent's ratings of the acceptability of behavioral treatment recommendations made in an outpatient clinic. *Behavioral Disorders*, 14(1), 41-57.
- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(6), 577-588.
- Sailor, W., Dunlap, G., Sugaï, G., & Horner, R. H. (2009). *Handbook of Positive Behavior Support*. New York, NY: Springer.

- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J., & Love, S. R. (2002). *Childhood Autism Rating Scale (2nd ed.)*. Los Angeles, LA: Western Psychological Services.
- Sears, K. M., Blair, K. S., Iovannone, R., & Crosland, K. (2013). Using the prevent-teach-reinforce model with families of young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(5), 1005-1016. doi:10.1007/s10803-012-1646-1
- Seiverling, L., Williams, K., Sturmey, P., Hart, S., & Wallace, M. (2012). Effects of behavioral skills training on parental treatment of children's food selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis, 45*(1), 197-203. doi:10.1901/jaba.2012.45-197
- Strain, P. S., Wilson, K., & Dunlap, G. (2011). Prevent-Teach-Reinforce: Addressing problem behaviors of students with autism in general education classroom. *Behavioral Disorders, 36*(3), 160-171.
- Vanselow, N. R., & Hanley, G. P. (2014). An evaluation of computerized behavioral skills training to teach safety skills to young children. *Journal of Applied Behavior Analysis, 47*(1), 51-69. doi:10.1002/jaba.105
- Vollmer, T., Wilder, D. A., Atwell, J., & Wine, B. (2006). The effects of varying levels of treatment integrity on child compliance during treatment with a three-step prompting procedure. *Journal of Applied Behavior Analysis, 39*(3), 369-373. doi:10.1901/jaba.2006.144-05

Table 1

Baseline Sociodemographic Characteristics of Participants (children)

Characteristics	Total Sample (N=23)	
	n	%
Sex		
Male	18	78
Female	5	22
Severity of symptoms		
Minimal to no symptoms of ASD	10	44
Mild-to-moderate symptoms of ASD	3	13
Severe Symptoms of ASD	10	44
Ethnicity		
Caucasian	9	39
Black	2	9
Other	12	52
Language at Home		
French	13	57
English	7	30
Other	3	13
Main Diagnosis	23	100
ASD		
Second Diagnosis		
Yes	3	13
Receiving treatment		
Yes	15	65
Attending Daycare		
Yes	12	52
Attending School		
Yes	8	35

Table 2

Description of the PTR-F model implementation of standardized steps

Week	PTR-F meeting	Implementation steps	Description
1	1	1. Goal setting	Parents and facilitator choose the challenging behavior to reduce and the desirable behavior to increase
2	2	2. Data collection	Parents are coached on collecting data for both challenging behavior and desirable behavior Parents are asked not to change the way they interact with their child
		3. Functional behavioral assessment (FBA)	Parents and facilitator respond to the FBA questionnaire for the three components: Prevent-Teach-Reinforce
3	3	4. Behavior intervention plan (BIP)	Facilitator presents the FBA summary and the hypothesis statement Based on the hypothesis statements, parents and facilitator choose at least one intervention strategy per component for the BIP (Prevent-Teach-Reinforce) Parents are coached on implementing the BIP strategies until mastery
4 to 8	4 to 8	5. Using data and next steps	Every week, the facilitator observes the parental intervention to evaluate the implantation fidelity. Corrective feedback is provided if needed and data collection is monitored.

Note. A second meeting could be scheduled every week if the family needed more support

Table 3

Summary of Challenging and Desirable Behaviors and Parental Fidelity for PTR-F participants

Fictitious name	Age	Challenging behavior	Desirable behavior	Fidelity
Ian	6	Frequency of aggression	% of occasions for calming down	82%
Julian	4.5	Frequency of toy washing	Frequency of functional play	88%
Leah	3.5	Frequency of elopement	Frequency of functional communication	100%
Chris	8	Frequency of jumping	Frequency of functional communication	100%
Ryan	10	Frequency of banging on walls	Frequency of making requests	78%
Mia	4.5	Frequency of elopement	Frequency of functional communication	67%
Colin	4.5	Frequency of aggression	Frequency of functional play	83%
Anna	3	Frequency of elopement	Frequency of dressing herself alone	50%
Faith	4.5	Duration of sitting to eat	Frequency of functional communication	50%
Luke	6	Duration of attention span	% of washing himself alone	100%
Adam	4	Frequency of verbal opposition	Frequency of answering questions	100%
Liam	2	Duration of sleep routine	Frequency of functional communication	100%
Luis	3	Minutes past bedtime	Frequency of functional play	59%
Alan	6	Intensity of asking questions	Frequency of engagement	50%

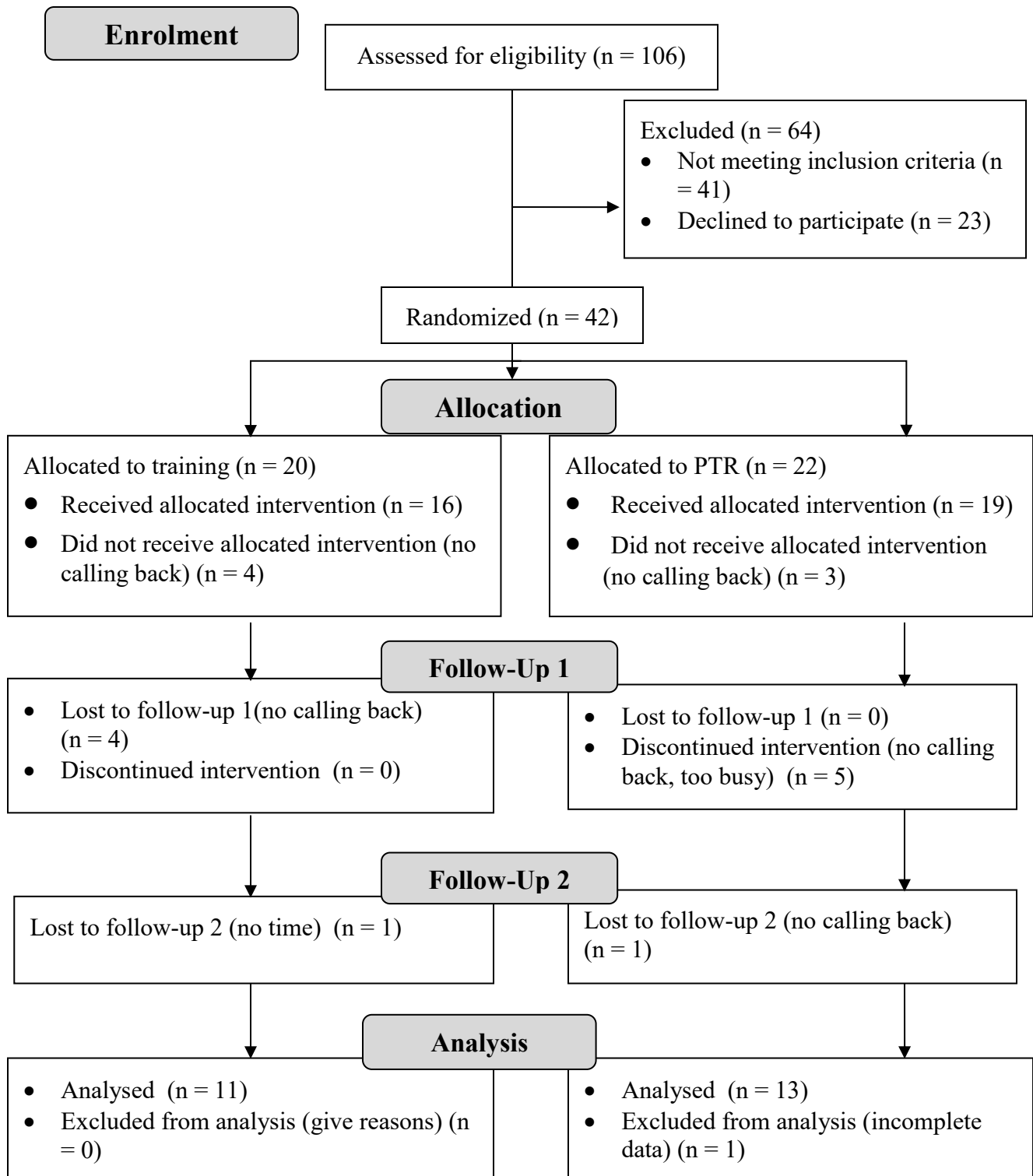


Figure 1. Participant flow for the PTR-F evaluation study

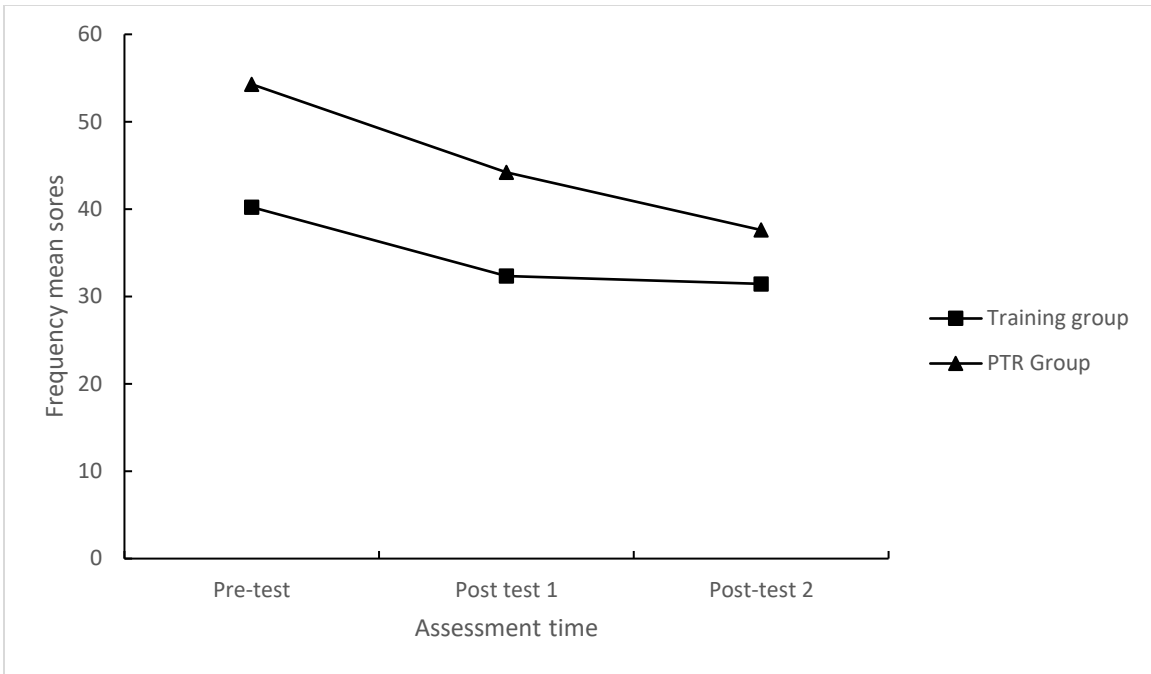


Figure 2. Mean frequency scores for challenging behaviors on the BPI-01 over time

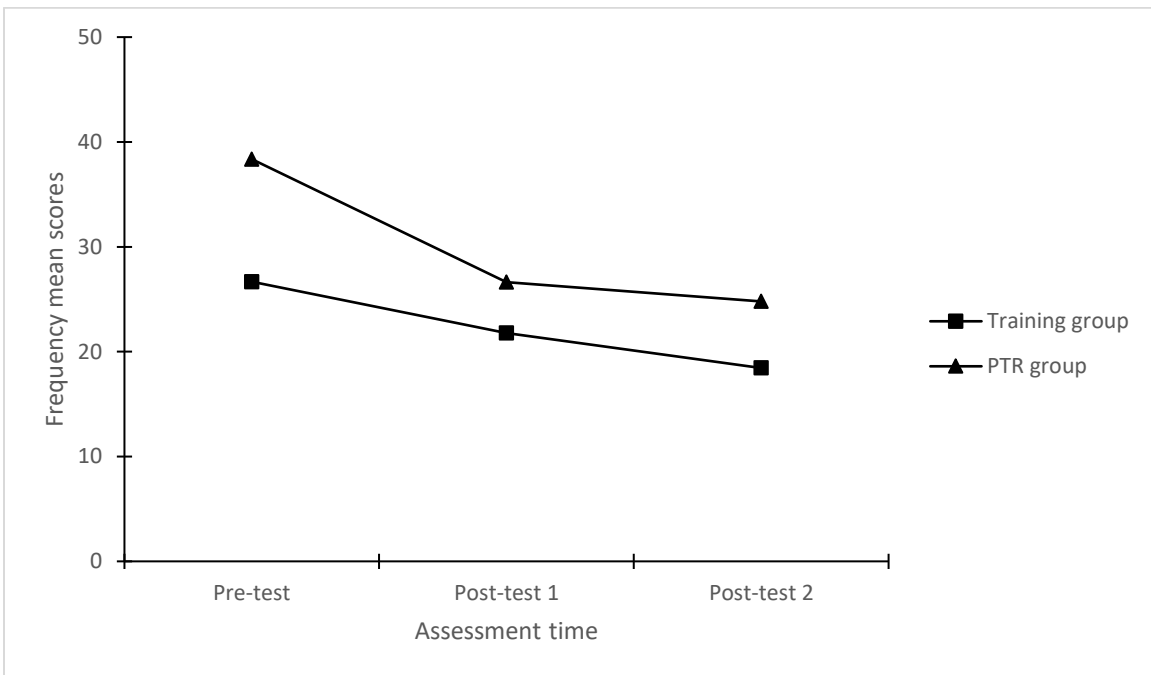


Figure 3. Mean severity scores for challenging behaviors on the BPI-01 over time

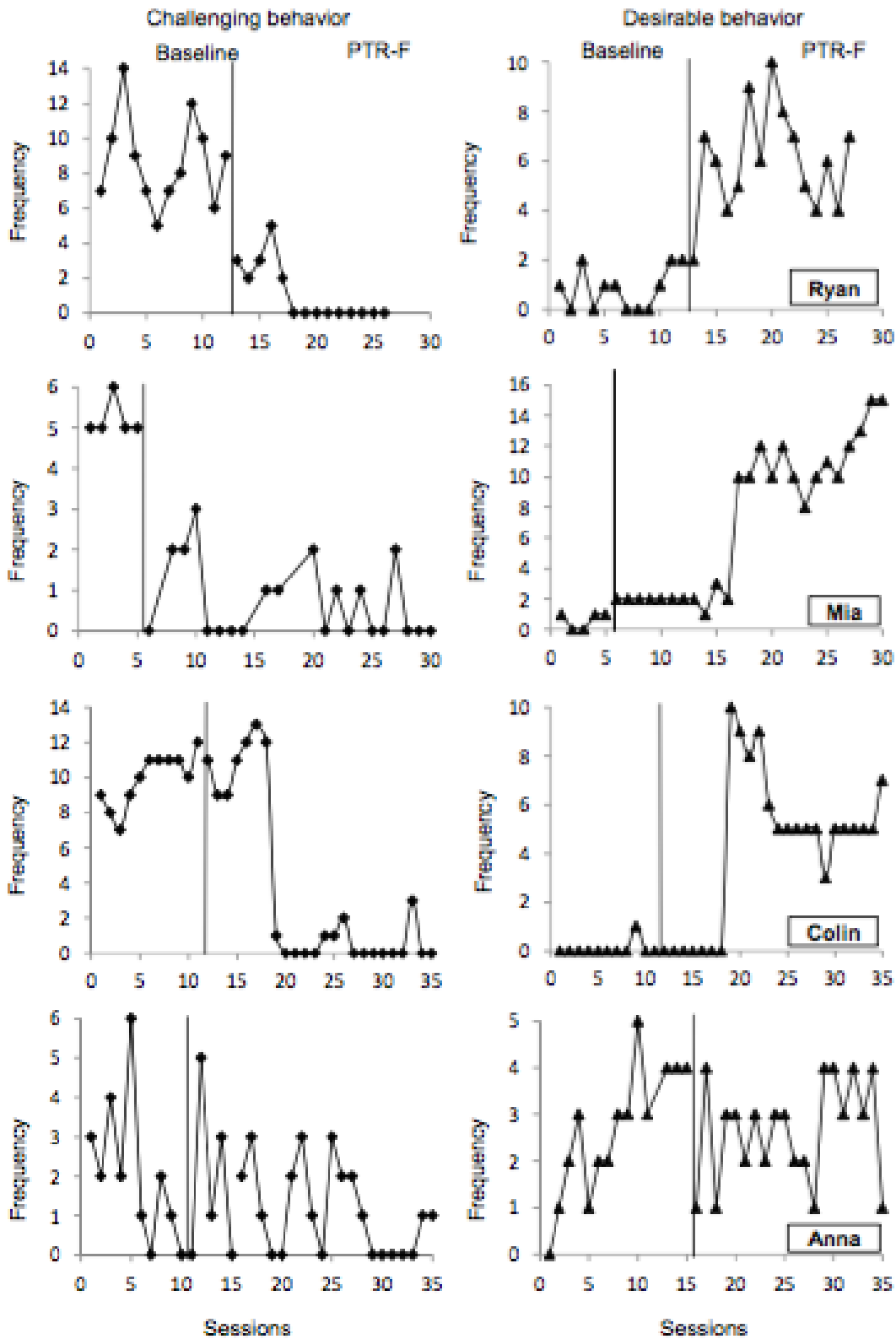


Figure 5. Frequency of challenging and desirable behaviors for Ryan, Mia, Colin and Anna across phases

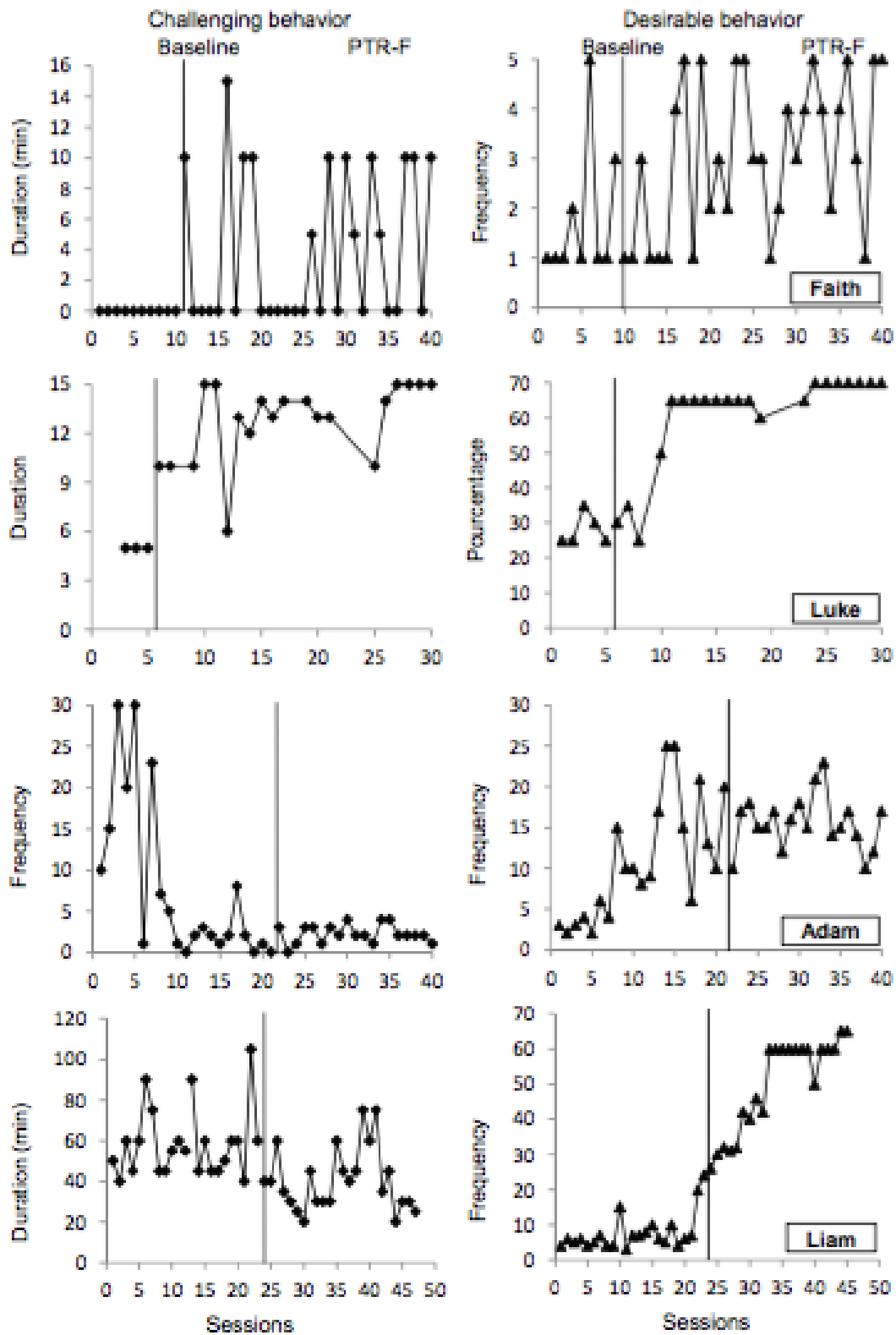


Figure 6. Duration, frequency and percentage of challenging and desirable behaviors for Faith, Luke, Adam and Liam across phases

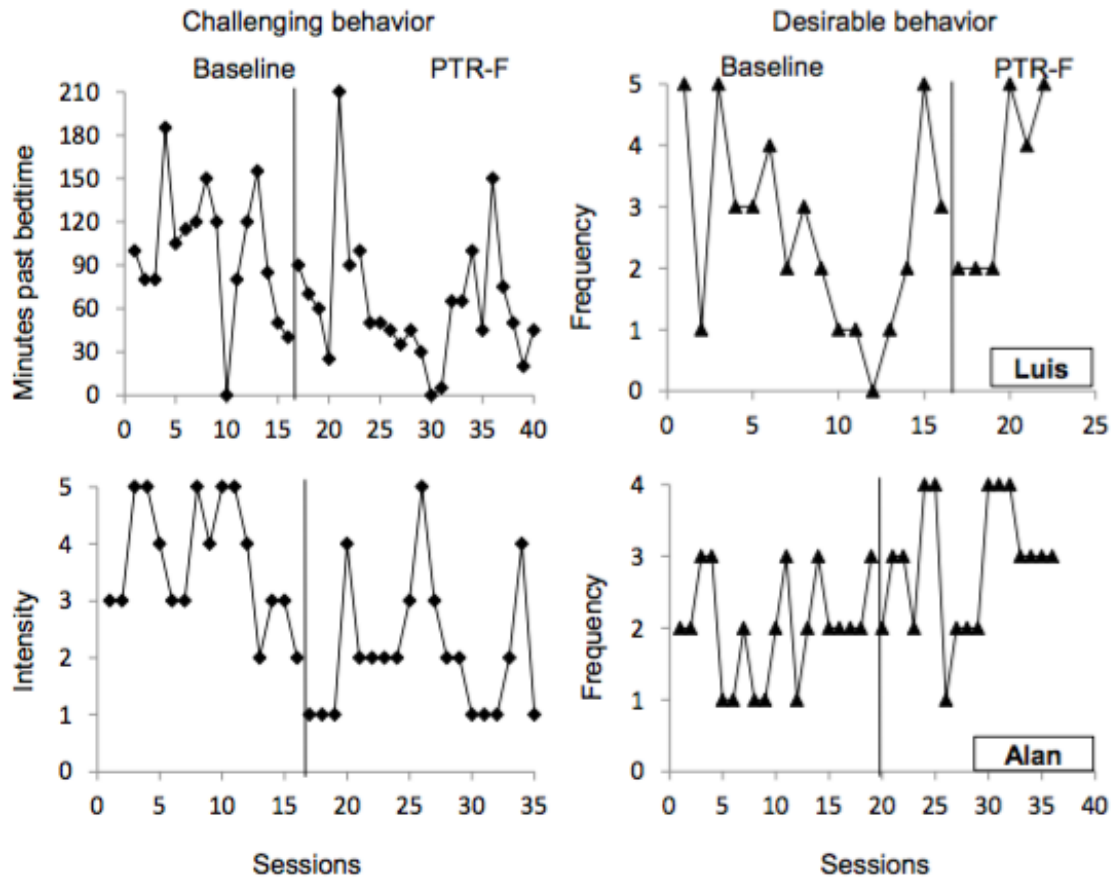


Figure 7. Minutes past bedtime, frequency and intensity of challenging and desirable behaviors for Luis and Alan across phases

Chapitre 4. Article 3

**Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and
Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders**

Malena Argumedes, Marc J. Lanovaz, et Serge Larivée

Université de Montréal

Cet article sera soumis au *Journal of Autism and Developmental Disabilities*.

Abstract

The presence of challenging behaviors is a known predictor of high parenting stress in families of children with autism spectrum disorders (ASD). However, no study has compared the effects of different types of support for reducing challenging behaviors on parenting stress. Thus, the purpose of our study was to replicate and to extend prior research by identifying predictors of parenting stress and then examining the effects of two different types of parental support (i.e., family-centered support vs. individualized training). Consistent with prior research, both high severity of autistic symptoms and of challenging behaviors were predictors of parenting stress. Moreover, receiving family-centered support for challenging behaviors was associated with reductions in parenting stress. Overall, our results suggest that reducing challenging behaviors in children with ASD with family-centered interventions may reduce parenting stress.

Keywords: autism spectrum disorder, challenging behavior, parenting stress, parental training

Brief Report: Impact of Challenging Behavior on Parenting Stress in Mothers and Fathers of Children with Autism Spectrum Disorders

Raising a child with autism spectrum disorders (ASD) has been linked to higher levels of parenting stress, psychological distress, and mental health problems (Hayes & Watson, 2012; Silva & Schalock, 2012). Parenting stress is defined as a physiological reaction to an accumulation of stressful life events related to parenting (Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000). In other words, the family is unable to restore a stable global functioning after living a stressful life event related to parenting (e.g., child's sickness, presence of challenging behavior; Hayes & Watson, 2012). Communication impairment, poor social relations, and challenging behavior have all been associated with higher levels of parenting stress in families of children with ASD (Davis & Carter, 2008).

Parenting stress is highly predicted by the presence of externalizing behaviors such as hitting, property destruction, and self-injury (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006). In a study by Rivard, Terroux, Parent-Boursier, and Mercier (2014), challenging behavior was accountable for approximately 25 % of parents' variance on parenting stress. To our knowledge, few studies have evaluated the effect of reducing challenging behaviors in children with ASD on parenting stress. In a review on parental early intervention for children with ASD, Diggle and McConachie (2009) identified only two studies in which parents were trained to manage their child's difficulties while focusing on the effect it would have on parenting stress. Despite the two studies assessing different interventions and using different measurement procedures, both reported significant decreases in challenging behaviors and in parenting stress (Jocelyn, Casiro, Beattie, Bow, & Kneisz, 1998; Smith, Groen, & Wynn, 2000). The main purpose of the current study was to

replicate and extend prior research by examining whether (a) the frequency and severity of challenging behaviors was a predictor of parenting stress, (b) changes in challenging behaviors over time were associated with changes in parenting stress, and (c) different types of intervention to reduce challenging behaviors (i.e., family-centered support vs. individualized training) produced differential effects on parenting stress.

Method

Recruitment, Participants and Settings

A total of 42 parent-child dyads entered the study. These participants were part of a broader study evaluating the effects of a parental intervention model on the challenging behaviors of children with ASD (see Argumedes, Lanovaz & Larivée, 2017 for details). To be eligible, children had to be less than 12 years old, present at least one moderate or severe challenging behavior at home (as based on the BPI-01) and not be receiving any kind of intervention to reduce challenging behaviors specifically at home. Four agencies providing public or private services to children with ASD and their families were approached to participate in this study. Only families placed on the waiting list for services were contacted to participate.

In total, 33 boys and 9 girls entered the study, while 10 fathers, 27 mothers and 5 couples participated as well. Children were two to ten years old and had an ASD diagnosis provided by an independent multidisciplinary team. According to the Childhood Autism Rating Scale (CARS-2; Schopler, Van Bourgondien, Wellman, & Love, 2002), approximately 40 % of the children had minimal symptoms of ASD, 24 % had mild-to-moderate symptoms of ASD, and 36 % had severe symptoms of ASD. More than half of the children were receiving treatments at the beginning of the study (e.g.

early behavioral intervention, speech or educational therapy; n = 24) and 90 % of them went to daycare or to school (n = 38). Close to one third of the families earned less than 29 999\$ (n = 12), seven families earned between 30 000\$ and 49 999\$ (n = 7) and nine families earned more than 50 000\$ (n = 21). More than half of the sample was born outside of Canada (56 % of parents). Half of the mothers and fathers had completed a university degree (51 %) and 50 % of mothers stayed home. When evaluated on parenting stress, 52 % of the parents (n = 22) reached the clinical threshold.

After providing informed consent and completing the pre-intervention assessment phase, a simple blind randomization was done for all families to allocate them in either intervention group: an eight-week home-based family-centered intervention or a 3-hr individualized training. All sessions were held at the family's home. All agencies participating in the study provided approval for this project, as well as the Université de Montréal Research Ethics Committee. All assessment and treatment sessions were run by the first author, a doctoral-level student in psychoeducation with more than six years of experience in applied behavior analysis (ABA), in challenging behavior management, and in family intervention.

Measures

Socio-demographical data. When entering the study, all the parents filled a socio-demographic questionnaire asking general questions regarding their child and family (e.g., child's age and diagnosis, main occupation, family income).

Children assessments. Autistic symptoms were evaluated for every child participating in the study using the CARS-2 (Schopler et al., 2002). The examiner rated 15-items describing an autistic characteristic or symptom on a 4-point scale. The

characteristics were directly observed by the rater or commented on by the parents. Challenging behaviors were evaluated with the Behavior Problems Inventory-01 (BPI-01; Rojahn, Matson, Lott, Esbensen, & Smalls, 2001). This questionnaire was developed to evaluate the presence of challenging behaviors in individuals with developmental disabilities, as perceived by their parents or staff in the last two months. Parents were asked to assess the behavior's frequency (never, monthly, daily or hourly) and its severity (mild, moderate or severe) with this 52-item questionnaire. The BPI-01 reliability coefficient for internal consistency was determined to be of .83 and the test-retest reliability was of .76.

Parenting stress. To assess parenting stress, parents completed the Parenting Stress Index-3rd edition (PSI; Abidin, 1995). The PSI is a 120-item questionnaire assessing three domains of stress: 1) externalizing symptoms; 2) relationships and attachment; and 3) parent, caregiver, family mental health and functioning. Parents had to score every item following a 5-point scale (from strongly agree to strongly disagree) and to answer twenty items on the Life stress items by yes/no if any had occurred in the past 12 months (only in the English version of the PSI). French speaking families used a French questionnaire. Internal consistency rates for the three-PSI domains ranged between .88 and .95 and their test-retest fidelity ranged between .68 and .90.

Procedures

All participating families received the visit of the first author to obtain consent to participate in the study. Following consent, families begun the pre-intervention assessment phase, in which the result of the BPI-01 determined if the child emitted at least one challenging behavior at home (frequency score of *daily* or *hourly* and severity

score of *medium* or *severe*). The first author assessed the children's ASD severity of symptoms while parents filled their questionnaires. Then, families were randomized and received the allocated intervention (i.e., family-centered home intervention or 3-hr individualized training). After eight weeks, post-intervention assessments were conducted (BPI-01 and PSI). Three months after the post-intervention assessments, parents completed the follow-up assessments (BPI-01 and PSI).

Family-centered intervention. The family-centered intervention consisted of an adaptation of the school-based *Prevent-Teach-Reinforce* program (PTR; Dunlap et al., 2010). The family-based PTR is a multicomponent behavioral intervention in which parents collaborate with a behavior consultant to evaluate, plan and implement intervention strategies to prevent challenging behaviors, to teach appropriate behaviors and to reinforce those new appropriate behaviors. The first author coached the parents on all the required steps of implementation and closely monitored their fidelity of implementation. She met parents once or twice a week for a total of eight weeks (see Argumedes et al., 2017 for details).

Individualized training. The 3-hr individualized training was provided at home for all parents and consisted of teaching them all the required steps to intervene when their child displayed challenging behaviors at home. Specifically, the parents received information on taking data, evaluating the behavioral function, choosing appropriate intervention strategies to reduce challenging behaviors and teach appropriate behaviors. The trainer (the first author) provided examples based on the families' experiences and provided all the training information in a written document so the parents could take notes.

Analysis

Based on the literature review, we conducted multiple linear regressions to evaluate if the severity of ASD symptoms and levels of challenging behaviors were predictors of parenting stress when entering the study (N = 43). Then, correlations between the changes in challenging behaviors and in parenting stress from post-test to pre-test (T2-T1) and from follow-up to post-test (T3-T2) were run in order to confirm the relationship between both variables. Finally, a mixed design analysis of variance (3 x 2 ANOVA) was used, combining the repeated measures (three assessments) and the treatment groups (home-visits vs. individualized training) to evaluate the effect of challenging behaviors on parenting stress. Only 23 families were included in the ANOVA analysis because the others did not complete the interventions.

Results

Predictors of Parenting Stress

Table 1 shows the results of the multiple regressions. First, a model with the severity scores on the BPI-01 and the CARS2 scores was tested. Second, both severity and frequency scores of challenging behaviors were entered in the model along with the severity of ASD symptoms, but the model was not significant. Further data inspection showed that both scores on the BPI were highly correlated ($r = .90$), showing signs of multicollinearity. Therefore, only the first regression model was kept. When ASD severity of symptoms was combined to challenging behavior' severity, the predictors were accountable for 13 % of the variation in parenting stress ($R^2 = 0.13$; $p < .10$). When parenting stress scores increased, severity of ASD symptoms and severity of challenging behavior both increased too.

Effects of Challenging Behavior on Stress

Results on the PSI indicated that for the parents receiving the family-centered intervention, a significant effect of time $F(1,20) = 3.40, p < .05$ and a significant interaction effect (time X group) $F(1,20) = .30, p < .05$ were found. Results indicate that changes in the children's challenging behavior had a greater effect on parenting stress for the parents receiving the family-centered intervention.

Correlations Between Changes in Challenging Behaviors and Parenting Stress

Correlation analysis on changes on the severity of challenging behaviors as measured by the BPI-01 and on the parental stress as measured by the PSI from post-test to pre-test (T2-T1) and follow-up to post-test (T3-T1) indicated that both scores were correlated. Changes in severity of challenging behaviors after eight weeks of intervention for all participants were moderately correlated to changes in parenting stress ($r = 0.5, p < 0.05$) as well as three months after the end of their participation ($r = 0.5, p < 0.01$). Results indicated that the reduction in severity of challenging behaviors was moderately correlated to reductions in parenting stress scores.

Discussion

Our study showed that higher severity of challenging behaviors and ASD symptoms were associated with higher levels of parenting stress in parents of children with ASD, which is consistent with prior research (McStay, Dissanayake, Scheeren, Koot, & Begeer, 2013; Rivard et al., 2014; Tehee, Honan, & Hevey, 2009). Reductions in challenging behaviors were correlated to reductions in parenting stress. Finally, the family-centered intervention resulted in greater reductions in levels of stress even though both interventions reduced challenging behaviors. The support received on a weekly basis

for parents participating in the family-centered intervention may be accountable for the reduction in parenting stress. Even if the program did not contain any component targeting directly parenting stress, increasing their ability in managing their child's behaviors may have resulted in improving parenting stress. More studies are needed to identify the exact mechanism behind those changes.

The results extend those of prior studies, which showed that parents implementing a family-centered interventions to reduce their child's challenging behavior resulted in a decreasing their parenting stress (Jocelyn et al., 1998; Smith et al., 2000). To our knowledge, our study is the first to compare two parental interventions and their effects on parenting stress. From a practical standpoint, individualized parental support like the one received in family-centered interventions seems to be more effective than only receiving a generic training. In order to support children with ASD and their parents, service providers should consider offering family-centered interventions to reduce both challenging behaviors and parenting stress.

Like both prior studies on the topic, this study had a small sample size ($N = 42$), which limited our power. The small sample size prevented us from introducing controlling variables in our statistical analyses that could have influenced on parenting stress. It would have been important, for example, to control for challenging behavior levels when evaluating the effect of severity of ASD symptoms on parenting stress. Another limitation is that both challenging behavior and parenting stress scores were assessed by self-report measures. Direct observations of challenging behaviors and biological markers of stress could be appropriate alternatives to self-reported measures in future research. Third, a larger sample would allow for a better understanding of the

mechanisms underlying reductions in parenting stress. Additional research is needed in order to make sure that participation in the family-centered intervention is accountable for reductions in parenting stress, and not the weekly presence of a consultant at home. Other concepts related to parenting stress could be assessed in future research, like the parenting self-efficacy concept, referring to how confident parents feel in their ability to handle their child's problems (Johnston & Mash, 1989). The effects of improving desirable behaviors in children with ASD, like social communicating skills, could also be integrated in future research.

References

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index, third Edition: Professional manual*. Odessa: Fl: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Argumedes, M., Lanovaz, J. M., & Larivée, S. (2017). Using the Prevent-Teach Reinforce model to reduce challenging behaviors in children with autism spectrum disorder in home settings. *Journal of Positive Behavior Interventions*.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability: A longitudinal study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 25*, 105-118.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*(7), 1278-1291. doi:10.1007/s10803-007-0512-z
- Diggle, T. T. J., & McConachie, H. H. R. (2009). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *The Cochrane Library, 2*, 1-30. doi: 10.1002/14651858.CD003496
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D., Wilson, K., Christiansen, K., Strain, P., & English, C. (2010). *Prevent-Teach-Reinforce: The School-Based Model of Individualized Positive Behavior Support*: Brookes Publishing Company.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2012). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(3), 629-642. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

- Jocelyn, L. J., Casiro, O. G., Beattie, D., Bow, J., & Kneisz, J. (1998). Treatment of children with autism: A randomized controlled trial to evaluate a caregiver-based intervention program in community day-care centers. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 19*(5), 326-334.
- Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacy. *Journal of Clinical Child Psychology, 18*(2), 167-175.
doi:10.1207/s15374424jccp1802_8
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disabilities Research, 50*(Pt 3), 172-183. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x
- McStay, R. L., Dissanayake, C., Scheeren, A., Koot, H. M., & Begeer, S. (2013). Parenting stress and autism: The role of age, autism severity, quality of life and problem behaviour of children and adolescents with autism. *Autism, 18*(5), 502-510. doi:10.1177/1362361313485163
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1609-1620. doi:10.1007/s10803-013-2028-z
- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(6), 577-588.

- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J., & Love, S. R. (2002). *Childhood Autism Rating Scale (2nd ed.)*. Los Angeles, LA: Western Psychological Services.
- Silva, L. M., & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(4), 566-574. doi:10.1007/s10803-011-1274-1
- Smith, T., Groen, A. D., & Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American journal on mental retardation, 105*(4), 269-285.
- Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2009). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*, 34-42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x

Table 1

Multiple Regression Analyses Predicting Parenting Stress Level

Predictor	Model 1	Model 2
	β	β
Severity of ASD symptoms (CARS2)	.20*	.60*
Severity of challenging behaviors (BPI-01)	.20*	.30*
Frequency of challenging behaviors (BPI-01)		-.40
	R^2	R^2
	.013*	.016

Note. N= 23. + * $p < .01$

Chapitre 5. Conclusion

Résumé des principaux résultats

Rappelons que cette thèse doctorale visait quatre objectifs : (a) mesurer l'efficacité du PTR pour diminuer les comportements problématiques et augmenter les comportements désirables des enfants ayant un TSA dans leur milieu familial, (b) évaluer les effets à moyen terme du PTR (c) évaluer les effets du PTR sur le stress des parents et (d) évaluer la validité sociale du PTR auprès des parents ayant participé à l'implantation.

Les résultats de cette thèse indiquent que le PTR, lorsqu'implanté par les parents, permet de diminuer la sévérité des comportements problématiques et d'augmenter les comportements désirables de leur enfant. De plus, ces effets ont été maintenus trois mois après la fin de l'implantation des interventions. Par contre, les enfants assignés au groupe contrôle ont aussi obtenu des résultats semblables, ne permettant pas de statuer sur l'efficacité différenciée du PTR à atteindre les objectifs ciblés. Les analyses effectuées sur les niveaux de stress parental ont montré une diminution significative du stress perçu plus grande chez les parents ayant participé à l'implantation du PTR que pour ceux ayant reçu la formation. De plus, la diminution du stress est modérément corrélée à la diminution de la sévérité des comportements problématiques des enfants, permettant d'avancer l'hypothèse d'un lien causal entre ces deux variables. Finalement, le PTR a obtenu des scores élevés au niveau de la validité sociale, indiquant que les parents ont grandement apprécié le programme.

Implications pour la recherche

Ce projet de recherche a permis de répondre à plusieurs lacunes, tant au niveau des traitements des comportements problématiques chez la clientèle ayant un TSA, mais

aussi au niveau des devis habituellement employés. Bien que les interventions comportementales aient reçu un appui considérable au niveau des traitements pour diminuer les comportements problématiques, plusieurs défis demeurent, notamment le besoin d'avoir recours à un intervenant détenant une expertise au niveau théorique et pratique (Matson, 2009). L'implantation du PTR en milieu familial a permis de procéder à un projet pilote, tentant de valider l'utilisation de ce programme à l'aide d'un devis expérimental avec groupe contrôle, constituant à notre connaissance une première avec cette clientèle. Plusieurs méthodes d'intervention existent pour outiller les parents d'enfant ayant un enfant avec des troubles développementaux, comme les formations théoriques, les vidéos, les manuels ou l'enseignement direct (Matson, Mahan, et LoVullo, 2009). Néanmoins, très peu d'études employant des devis expérimentaux sont menées sur ces différentes modalités d'intervention (Diggle et McConachie, 2009). Bien que quelques études aient déjà implanté le programme avec des parents, aucune ne l'avait fait avec un devis expérimental ni avec autant de participants (Bailey et Cho Blair, 2015; Sears, Blair, Iovannone et Crosland, 2013). Les résultats ne montrent pas de différence entre la formation et le PTR, ce que nous pensons être dû à la taille de l'échantillon. Ce projet constitue cependant un bon pilote pour des recherches futures employant un échantillon plus grand.

En plus d'être basé sur les meilleures pratiques en intervention comportementale, le PTR offre un processus clinique robuste, proposant des stratégies d'intervention ciblant les trois aspects clés du changement comportemental, soit les antécédents, la fonction du comportement et les conséquences. Cette recherche a montré que les parents sont capables d'implanter des programmes d'interventions plutôt complexes et ce, avec un

niveau de fidélité très élevé. Ainsi, les parents constituent des agents d'intervention adéquats pour améliorer les comportements de leurs enfants, comme proposé par différentes études (Drew et al., 2002; McConachie et Diggle, 2007; Wainer, Hepburn, et McMahon Griffith, 2016).

Les données socio démographiques colligées auprès des parents et des enfants montrent une grande hétérogénéité des participants. Par exemple, l'échantillon final comprenait des familles immigrantes, des familles anglophones, des enfants ayant une langue maternelle autres que le français ou l'anglais et divers problèmes comportementaux. L'implantation du PTR avec de telles familles permet de statuer sur la polyvalence d'un programme dont le processus clinique est à la fois standardisé et individualisé. Ainsi, bien que toutes les familles aient suivi le processus clinique tel que prévu, le programme a pu être adapté à toutes leurs situations, peu importe la langue parlée à la maison, le niveau d'éducation des parents ou la sévérité des symptômes autistiques de l'enfant. Par exemple, les parents ayant des limitations au niveau de la compréhension ont reçu des instructions très simplifiées et les moyens de mise en relation employés pour enseigner les stratégies d'intervention étaient davantage directs.

Implications pour la pratique

L'évaluation de l'efficacité du PTR à diminuer les comportements problématiques en l'implantant avec des parents montre que l'implication d'un professionnel expert en analyse appliquée du comportement (AAC) à raison d'une à deux rencontres par semaine peut être suffisante pour entraîner des changements significatifs (selon l'évaluation individuelle des cas). La présente thèse montre une grande importance pour la pratique, tant pour les enfants ayant un TSA que pour leurs parents. Présentement, l'accès aux

services d'intervention spécialisés destinés aux enfants ayant un TSA est très difficile. En 2013, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) a publié un rapport faisant état d'un délai d'attente d'environ 100 jours pour recevoir des services en cas de troubles de comportements graves dans la grande région de Montréal (Vérificateur Général du Québec, 2013). Une piste d'explication serait que les difficultés rencontrées par les usagers recevant présentement des services demandent une grande expertise et une implication soutenue des intervenants, augmentant ainsi l'épisode de services et allongeant l'attente pour les futurs usagers. Avec l'implantation d'un programme comme le PTR avec les familles en attente de services pour s'occuper des comportements problématiques, la situation pourrait être améliorée dans les deux mois suivant l'accès aux services.

Le MSSS n'ayant pas reçu de subvention gouvernementale majeure depuis l'écriture de ce rapport et sachant que la prévalence des enfants ayant un TSA augmente considérablement à chaque année (Noiseux, 2015), la situation dans le réseau de la santé est probablement semblable, sinon pire qu'en 2013. Notons aussi que plus de la moitié de l'échantillon de la présente étude n'aurait probablement pas atteint le critère de sévérité nécessaire pour recevoir ce type de services, puisque plusieurs parents ont choisi de diminuer les comportements d'autostimulation, ne présentant habituellement aucun danger pour l'enfant. Dans des cas semblables, l'attente pour recevoir des services au public pourrait s'approcher de celui pour recevoir des services d'intervention comportementale intensive, soit plus de deux ans. Compte-tenu de la détresse psychologique vécue par plusieurs parents d'enfants ayant un TSA, en plus des impacts directs sur les enfants, ces délais sont inquiétants.

D'un point de vue économique, la présence de comportements problématiques occasionne des coûts substantiels aux prestataires de services éducatifs et aux services de santé. Par exemple, les enfants ayant un TSA ont besoin de soutien spécialisé supplémentaire en milieu scolaire et en milieu familial pour diminuer les comportements problématiques et les effets néfastes qu'ils entraînent. Dans les cas les plus lourds, ces individus peuvent se retrouver en milieu résidentiel, occasionnant des frais pouvant s'élever à 300 000\$ par année, alors que les services aux personnes ayant un TSA sans comportement problématique coûtent entre 20 000\$ et 30 000\$ par année (communication personnelle de la Directrice des services professionnels au Centre de réadaptation de l'ouest de Montréal; CROM : Marjorie Aunos, 21 février 2014).

Considérant que les comportements problématiques tendent à persister et s'aggraver avec le temps (Murphy et al., 2005), il est pertinent d'intervenir en bas âge, d'autant plus que les coûts liés au traitement de ces difficultés augmentent drastiquement au fil des ans. Une intervention en milieu familial comme le PTR permettrait de limiter l'implication des ressources gouvernementales déjà surchargées, tout en diminuant les coûts sociaux.

Rappelons d'ailleurs qu'il n'existe aucun modèle d'intervention semblable au PTR dans l'offre actuelle de services au niveau des services publics. De plus, comme la certification pour devenir analyste de comportement est présentement majoritairement offerte en anglais et à l'extérieur du Québec, cette qualification n'est pas requise à l'embauche des intervenants travaillant avec les enfants ayant un TSA. Il serait donc présentement difficile d'implanter ce modèle avec le personnel engagé dans le réseau. C'est pourquoi le projet de recherche évaluative mené par l'équipe de Mélina Rivard, visant l'implantation du PTR en contexte d'intervention comportementale précoce (ICP)

est si important (voir chapitre 2). En plus de former les intervenants du réseau public à implanter le PTR, ce projet jumelle le programme à l'ICP, pour les enfants présentant des comportements problématiques. Si le programme s'avère être efficace sous cette forme, cela permettra aux enfants ayant un TSA de recevoir des services réellement adaptés à leur situation, sans augmenter le délai d'attente.

La validation du PTR avec les familles offrirait un service d'appoint pouvant être offert aux familles durant les mois d'attente pour l'ICP. Toutes les familles participant à ce projet de recherche se trouvaient sur la liste d'attente pour recevoir des services d'ICP, tout en ayant des besoins prononcés au niveau des comportements problématiques. Si des psychoéducateurs étaient engagés pour offrir ce service d'appoint durant huit semaines, selon le modèle proposé par cette thèse, plusieurs enfants pourraient vivre une amélioration notable au niveau de leurs difficultés comportementales. Cette amélioration comportementale pourrait être très bénéfique pour les enfants qui seraient alors plus réceptifs aux apprentissages en ICP.

Par ailleurs, un seul psychoéducateur formé au PTR pourrait desservir une dizaine de familles à la fois. De plus, l'implantation du PTR en milieu familial permettrait aux parents de diminuer le stress parental perçu, les rendant davantage disponibles une fois les services d'ICP débutés. Le présent projet de recherche devrait permettre d'amorcer une réflexion sur la possibilité de modifier l'offre de services publics au Québec.

Implications pour la psychoéducation

Le PTR est un modèle d'intervention comportementale conçu aux États-Unis et basé sur le soutien comportemental positif (SCP; Dunlap, Lee, Joseph et Strain, 2015). Il est habituellement implanté par des psychologues spécialisés en AAC, détenant des

connaissances en psychologie développementale, comportementale et systémique. Ces bases théoriques sont partagées par le champ de la psychoéducation, tel qu'expliqué par Gendreau (2001). Ainsi, l'intervention psychoéducative est développée à partir des besoins et des capacités du sujet, influençant la planification de toutes les composantes de l'intervention. Comme lors de la planification d'une activité psychoéducative visant la réadaptation d'un enfant, le psychoéducateur débute l'implantation du PTR par une entrevue semi-dirigée avec le parent (ou l'intervenant principal), de façon à mieux connaître les forces et les difficultés de l'enfant. Une fois l'évaluation fonctionnelle complétée, le psychoéducateur a aussi une meilleure connaissance des goûts de l'enfant et de son mode de fonctionnement comportemental. Toutes ces informations permettent à l'équipe d'intervention de planifier et d'implanter un programme d'intervention non seulement basé sur les données probantes, mais aussi sur les caractéristiques du jeune. L'utilisation du modèle de la structure d'ensemble conjointement au processus clinique du PTR pourrait constituer un bon ajout, afin de s'assurer que la planification du PTR soit vraiment individualisée à chacun des enfants.

Par ailleurs, rappelons que l'objectif principal du PTR est de diminuer les comportements problématiques des enfants qui n'ont pas vu d'amélioration comportementale malgré l'implantation de stratégies universelles dans leur milieu de vie. Par exemple, dans cette étude, plusieurs enfants s'enfuyaient dans la rue dès que les parents étaient inattentifs, frappaient les membres de la famille en laissant des blessures visibles ou faisaient des crises de colère lorsqu'on leur faisait une demande. À l'arrivée du psychoéducateur dans la famille, les parents étaient habituellement épuisés, dépassés par les événements et parfois même craintifs de leur enfant. La maîtrise des schèmes

relationnels tels que la considération, l'empathie, la sécurité et la confiance était impérative lors des entretiens familiaux, afin de rassurer les parents, de les comprendre et de leur proposer des interventions ou des moyens de mise en relation conformes à leur capacité d'implication mentale et physique. Ainsi, si une famille était nombreuse, qu'un seul parent était disponible pour intervenir et que ce parent était découragé de la situation avec son enfant, le psychoéducateur devait tenir compte de cette réalité afin de proposer un défi adaptatif qui ne cause pas de déséquilibre inhibant pour le parent. Le plan d'intervention pouvait alors être très simple et être accompagné de beaucoup de coaching, augmentant ainsi les probabilités que le parent vive des succès dans l'implantation des stratégies puis, qu'il gagne confiance en ses capacités d'apporter un changement au niveau des comportements de son enfant.

Enfin, rappelons que le psychoéducateur qui implante le PTR suit un processus standardisé d'intervention pour tous les participants, mais également individualisé. Il arrivait parfois qu'un enfant se désorganise et que des stratégies d'intervention visant la protection des membres de la famille de l'enfant lui-même aient à être mises en place. Ces moments non planifiés ont demandé une grande adaptabilité au psychoéducateur, qui a dû maintes fois évaluer la situation sur le champ, planifier une intervention d'urgence et évaluer ensuite si l'objectif a été atteint. En d'autres mots, les opérations professionnelles propres aux psychoéducateurs, telles que l'observation, l'évaluation, la planification, l'animation et l'évaluation post-situationnelle (Gendreau, 2001) ont été mises à profit tout au long de la mise en place du PTR. En définitive, le psychoéducateur doit utiliser toutes les situations survenant dans le vécu éducatif partagé

pour entraîner des changements comportementaux autant chez les parents que chez leurs enfants.

L'ensemble de ces éléments témoigne de l'importance pour la clientèle d'enfants ayant un TSA et présentant des comportements problématiques graves, ainsi que leurs parents, de recevoir des services psychoéducatifs de réadaptation qui soient soutenant et individualisés. Sans une intervention remplie de considération et de confiance, les parents auraient beaucoup de difficultés à puiser l'énergie et la motivation nécessaires à implanter le PTR avec fidélité et ainsi, aider leur enfant à mieux s'adapter à son environnement familial.

Forces et limites de la thèse

Le programme PTR. Le programme PTR a été choisi et adapté car il offrait une méthode d'intervention standardisée et rigoureuse, peu importe le comportement problématique de l'enfant et la composition de sa famille. Ainsi, il s'agit d'un programme très prometteur qui pourrait être implanté avec peu de ressources matérielles assez rapidement dans le réseau de la santé actuel. D'ailleurs, les auteurs travaillent présentement sur une traduction canadienne du manuel d'intervention permettant à toute personne possédant les qualifications nécessaires et désirant l'implanter d'y avoir accès. L'achat d'un seul manuel permet d'imprimer les outils d'intervention et d'évaluation pour tous les participants et de même en laisser aux parents.

Par ailleurs, une autre force de cette thèse est d'avoir pu réduire les comportements problématiques chez plus de la moitié de l'échantillon en peu de temps (huit semaines d'intervention). Le fait d'avoir des critères bien précis de début et fin rend ce programme d'intervention très opérationnel pour un gestionnaire désireux de

l'implanter. Un psychoéducateur peut desservir une dizaine de familles à la fois pendant huit semaines, puis recommencer avec une nouvelle cohorte. Ces épisodes de services permettraient de desservir plusieurs familles en peu de temps et de favoriser le désencombrement du système de services sociaux.

Bien que très facile à implanter à cause de son manuel très détaillé et de son processus clinique standardisé, une grande expertise en AAC est nécessaire pour le psychoéducateur qui suit les familles avec le PTR. Dans le cadre de cette thèse, l'intervenante a dû consulter son mentor à quelques reprises lorsque des situations hors du commun se produisaient avec les familles. Il serait donc important de s'assurer que les psychoéducateurs qui implantent le PTR aient accès à un expert en AAC en tout temps, en plus d'eux-mêmes posséder des connaissances poussées dans le domaine.

Le recrutement. Bien que quatre établissements aient participé au projet de recherche, il a été très difficile de recruter les familles. Les critères d'inclusion étaient très précis et plusieurs parents ne voulaient pas s'engager sur une longue période: plusieurs familles avaient déjà des horaires très chargés et leur participation au projet aurait occasionné des contraintes supplémentaires. Il a donc fallu plus de temps pour recruter les quarante participants initialement recherchés sans compter les familles qui se sont désistées en cours de route. Ce désistement avait souvent lieu entre le post-test et l'évaluation de suivi, trois mois plus tard. Il pourrait être souhaitable d'accorder un cadeau à la fin de la participation des parents, comme une carte cadeau dans un magasin général ou une épicerie, afin de les motiver à demeurer dans la recherche. Pour ce faire, des fonds de recherche auraient été nécessaires, ce qui n'était pas le cas pour le présent projet.

Le devis expérimental. L'équipe de recherche a décidé de comparer l'implantation du PTR avec l'implantation d'une formation théorique, pour ne pas laisser les familles ayant des besoins considérables sans intervention (comme ça aurait été le cas avec un groupe contrôle sans intervention). Selon la littérature, une formation seule, sans pratique des stratégies d'intervention ni de rétroaction corrective, ne devrait pas entraîner un changement comportemental chez l'enfant (Seiverling, Williams, Sturmey, Hart et Wallace, 2012). Nous ne nous attendions donc pas à voir une amélioration comportementale chez les enfants de ce groupe. Il serait pertinent que les enfants avec lesquels on compare le groupe expérimental ne reçoivent aucune intervention de façon concomitante, mais qu'ils reçoivent l'intervention plus tard. Cela engendrerait des délais supplémentaires au niveau de la durée du projet de recherche, de même qu'un investissement plus long pour les parents du groupe contrôle.

Futures études

L'analyse des résultats, des conclusions et des limites de cette thèse doctorale ouvrent la porte à plusieurs possibilités de recherche futures. En plus de modifier quelque peu le devis expérimental, il serait très pertinent d'augmenter l'échantillon de familles à l'étude. Considérant le taux d'attrition élevé dans ce projet, il faudrait recruter près de 200 familles pour en conserver une centaine, à moins d'offrir une compensation pour garder le maximum de familles recrutées. Une plus grande taille d'échantillon permettrait aussi de procéder à des analyses statistiques plus poussées, comme des analyses de covariance ou des MANOVA. Dans le présent projet, la sévérité des symptômes autistiques n'a pu être contrôlée afin de réduire son influence potentielle sur la sévérité

des comportements problématiques, limitant ainsi la portée des interprétations des résultats.

Par ailleurs, notons que toutes les mesures, qu'elles soient comportementales ou liées à l'état de stress perçu, ont été obtenues par questionnaire, ce qui a pu introduire un biais du répondant. Il serait intéressant de procéder à une observation systématique des comportements problématiques et désirables, avec un processus d'accord inter-juges, afin d'objectiver les données comportementales. De plus, l'utilisation de telles observations permettrait une évaluation comportementale plus précise, puisque seul le comportement ciblé pour l'intervention serait observé. Dans le présent projet, le BIP-01 (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen et Smalls, 2001) évaluait près de cinquante comportements problématiques différents, alors que le PTR visait la diminution d'un seul comportement. Pour plusieurs enfants, l'amélioration comportementale a été généralisée à d'autres contextes, mais ça n'a pas été le cas pour tous. Un tel outil d'évaluation était donc trop général pour mesurer un changement comportemental précis. Concernant le stress perçu, il est possible que l'utilisation du questionnaire ait engendré un biais de réponse, bien que le PSI (Abidin, 1995) soit un instrument validé auprès de différentes populations de parents. Pour contourner ce problème potentiel, l'introduction d'une mesure physiologique de stress serait souhaitable, telle que le cortisol, pour évaluer le stress parental.

Finalement, il serait intéressant de reproduire cette recherche dans un milieu différent, comme avec des enfants ayant un TSA en milieu d'hébergement, où des intervenants seraient appelés à intervenir ou encore en milieu scolaire spécialisé. Ces

intervenants pourraient ainsi bénéficier de ce modèle d'intervention collaboratif pour améliorer les comportements problématiques de leurs élèves.

Conclusion

Ce projet de thèse visait à valider le programme *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR; Dunlap et al., 2010) avec des parents d'enfants ayant un TSA et présentant au moins un comportement problématique sérieux en contexte familial. Pour ce faire, près de quarante familles ont été sollicitées pour implanter le PTR durant huit semaines ou suivre une formation théorique de trois heures. Les analyses menées ont montré que les deux interventions ont diminué les comportements problématiques des enfants et augmenté les comportements désirables, bien que les parents implantant le PTR aient été les seuls à voir leur stress parental diminuer. Bien que davantage d'études soient nécessaires pour statuer sur l'efficacité du PTR à diminuer les comportements problématiques chez la clientèle d'enfants ayant un TSA, ce projet de thèse fournit des pistes pour développer davantage de connaissances concernant la capacité des parents à intervenir afin d'améliorer le comportement de leurs enfants, en plus des effets indirects que ces interventions peuvent avoir sur leur bien-être personnel. Devant une population d'enfants ayant un TSA qui augmente tous les ans et considérant les difficultés associées à ce diagnostic, tant pour les enfants que pour leurs parents, il demeure impératif de trouver des modalités d'intervention efficaces à court, moyen et long termes, pour améliorer la qualité de vie de ces familles. Le mandat du psychoéducateur étant d'offrir des interventions de réadaptation dans un contexte de vécu éducatif partagé, l'implantation du PTR semble être une solution intéressante pour venir en aide à ces familles.

Références

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index, third Edition: Professional manual*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.
- Bailey, K. M. & Cho Blair, K. S. (2015). Feasibility and potential efficacy of the family-centered Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 47*, 218-233. doi:10.1016/j.ridd.2015.09.019
- Diggie, T. T. J. & McConachie, H. H. R. (2009). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorder. *The Cochrane Library, 2*, 1-30. doi: 10.1002/14651858.CD003496
- Drew, A., Baird, G., Baron-Cohen, S., Cox, A., Slonims, V., Wheelwright, S., . . . Charman, T. (2002). A pilot randomised control trial of a parent training intervention for pre-school children with autism. Preliminary findings and methodological challenges. *European Child & Adolescent Psychiatry, 11*(6), 266-272. doi:10.1007/s00787-002-0299-6
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D., Wilson, K., Christiansen, K., Strain, P., & English, C. (2010). *Prevent-Teach-Reinforce: The school-based model of individualized positive behavior support*: Brookes Publishing Company, Baltimore, MD .
- Dunlap, G., Lee, J. K., Joseph, J. D., & Strain, P. (2015). A model for increasing the fidelity and effectiveness of interventions for challenging behaviors. *Infants & Young Children, 28*(1), 3-17. doi:10.1097/iyc.0000000000000027

- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Montréal: Béliveau Éditions, Qc.
- Matson, J. L. (2009). Aggression and tantrums in children with autism: A review of behavioral treatments and maintaining variables. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(3), 169-187.
doi:10.1080/19315860902725875
- Matson, J. L., Mahan, S., & LoVullo, S. V. (2009). Parent training: A review of methods for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disability*, 30(5), 961-968. doi:10.1016/j.ridd.2009.01.009
- McConachie, H. & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation and Clinical Practice*, 13(1), 120-129. doi:10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x
- Murphy, G. H., Beadle-Brown, J., Wing, L., Gould, J., Shah, A., & Holmes, N. (2005). Chronicity of challenging behaviours in people with severe intellectual disabilities and/or autism: A total population sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(4), 405-418. doi:10.1007/s10803-005-5030-2
- Noiseux, M. (2015). Troubles du spectre de l'autisme et autres handicaps. Portfolio thématique. Longueuil : Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Centre, Direction de santé publique, Surveillance de l'état de santé de la population. [En ligne] <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/sante-publique/surveillance-etat-sante/portrait-type-thematique.fr.html> (26 septembre 2016)

- Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(6), 577-588.
- Sears, K. M., Blair, K. S., Iovannone, R., & Crosland, K. (2013). Using the prevent-teach-reinforce model with families of young children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(5), 1005-1016. doi:10.1007/s10803-012-1646-1
- Seiverling, L., Williams, K., Sturmey, P., Hart, S., & Wallace, M. (2012). Effects of behavioral skills training on parental treatment of children's food selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis, 45*(1), 197-203. doi:10.1901/jaba.2012.45-197
- Vérificateur général du Québec. (2013). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014, Vérification de l'optimisation des ressources : Services de santé et services sociaux, déficience intellectuelle et troubles envahissants de développement*. [En ligne]
http://www.vgq.gouv.qc.ca/fr/fr_publications/fr_rapport-annuel/fr_index.aspx?Annee=2013
- Wainer, A. L., Hepburn, S., & McMahon Griffith, E. (2016). Remembering parents in parent-mediated early intervention: An approach to examining impact on parents and families. *Autism*. Advance online publication.
doi:10.1177/1362361315622411

