

Examen préliminaire d'une formation interactive en ligne pour enseigner aux parents d'enfants ayant un TSA ou une DI, les fonctions d'identification d'un comportement, les sélections d'intervention fonctionnelle et examiner leur appréciation vis-à-vis cette formation pour les soutenir dans la réduction de comportements problématiques

par Brigitte Marleau

École de psychoéducation

Faculté des arts et sciences

Mémoire présenté à la Faculté des arts et des sciences en vue de l'obtention du grade de maîtrise en sciences (M.Sc.) en psychoéducation option mémoire de recherche

Juin 2017

© Brigitte Marleau, 2017

Résumé

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et la déficience intellectuelle (DI) sont des troubles du développement qui affectent un grand nombre de familles partout dans le monde (American Psychiatric Association, 2013). Des études démontrent que les enfants ayant une DI ou un TSA manifestent plus de comportements problématiques que les enfants dans la population en générale. Les agressions physiques et verbales, la destruction de bien, les crises, l'opposition et l'automutilation interfèrent souvent avec les habiletés de l'individu, l'empêchant de bien fonctionner et causant souvent des dommages ou des blessures (Matson *et al.*, 2009; Mazurek *et al.*, 2013; Minshawi *et al.*, 2014). Pour bien cerner l'importance de réduire les comportements problématiques, plusieurs études démontrent les conséquences graves qui peuvent en découler (Caron, Fleury, Godbout et Desranleau, 2005 ; Taylor, Oliver et Murphy, 2011). Ces conséquences peuvent limiter ou mettre à risque l'utilisation optimale de nombreuses ressources découlant de la communauté et réduire la capacité de la personne accompagnée à s'occuper de ses besoins et limitent son potentiel d'intégration sociale et communautaire (Richards, Moss, Nelson et Oliver, 2016). Les interventions comportementales peuvent aider les familles d'enfants ayant un TSA ou une DI qui se retrouvent bien souvent stressées et isolées socialement, s'exposant à des dangers réels, comme faire subir de mauvais traitements physiques à leurs enfants si elles ne reçoivent aucune aide (Bessette Gorlin, McAlpine, Garwick et Wieling, 2016; Chan et Lam, 2016). Cependant, l'accessibilité aux services pour traiter ces difficultés comportementales est souvent limitée à cause des coûts élevés des services privés, de l'isolement géographique, du manque de personnel ou encore des listes d'attente pour les services publics. Parmi les nouveaux moyens technologiques utilisés pour offrir des services précoces aux familles, on retrouve les formations interactives offertes en ligne, simples à utiliser, efficaces et très peu coûteuses (Higbee *et al.* 2016; Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014). Des résultats

d'études soutiennent qu'il est possible d'impliquer de manière efficace les parents en tant qu'agents de changement dans la réduction des comportements problématiques de leurs enfants par différentes interventions comportementales, directives verbales et écrites, modelage par vidéo et exercices de répétitions (Gerencser, Higbee, Akers et Contreras, 2017; Ilg *et al.*, 2016; Lanovaz, Rapp, Maciw, Dorion et Pelletier, 2016). L'objectif de notre étude était d'examiner les résultats préliminaires d'une formation interactive en ligne développée pour soutenir les parents d'enfants ayant un TSA ou une DI dans la réduction de comportements problématiques. Les objectifs de ce projet pilote portait principalement sur trois variables de réponse : (1) l'identification d'une fonction plausible d'un comportement problématique (2) la sélection d'une intervention fonctionnelle et (3) la satisfaction du parent vis-à-vis de cette formation. Les résultats de ce projet pilote suggèrent une amélioration sur des tâches d'identification de fonctions comportementales plausibles et de sélection d'interventions fonctionnelles ainsi qu'une excellente validité sociale. L'utilisation d'une formation interactive comme ressource aux parents semble être une avenue novatrice et intéressante à explorer. Il serait cependant nécessaire de reproduire l'étude afin de pouvoir valider les résultats.

Mots clés : parents, TSA, DI, formation, intervention comportementale

Abstract

Autism spectrum disorders (ASD) and intellectual disability (ID) are developmental disorders that affect many families around the world (American Psychiatric Association, 2013). Several studies have shown that children with ASD or ID engage in more challenging behavior than children without disability. Aggression, destruction, opposition, and self-injury often interfere with individual skills, preventing those who emit these behavior from functioning adequately in their natural environment and often causing them harm or injury (Matson, Wilkins & Macken, 2008; Mazurek, Kanne & Wodka, 2013; Minshawi & al., 2014). Several studies have outlined the serious consequences that can result from these behaviors (Caron, Fleury, Godbout & Desranleau, 2005; Taylor, Oliver & Murphy, 2011). These consequences can limit or put at risk the optimal use of community resources and reduce the persons' capacity to address their needs and limit their potential for social and community integration (Richards, Moss, Nelson & Oliver, 2016).

Behavioral interventions can help families who are often stressed, socially isolated and confronted to risks if they do not receive access to adequate services (Besette, Gorlin, McAlpine, Garwick & Wieling, 2016; Chan & Lam, 2016). However, accessibility to services to address these behavioral difficulties is often limited due to the high costs of private services, geographic isolation, shortage of staff, or waiting lists for public services. Interactive web training is an easy-to-use, efficient and affordable approach, which can be used to address these issues (Higbee & al., 2016; Pollard, Higbee, Akers & Brodhead, 2014). Research findings suggest that parents can be effectively involved as agents of change and play a meaningful role in the reduction of their children's challenging behavior when trained adequately using verbal

and written instructions, video modeling and exercises (Gerencser, Higbee, Akers & Contreras, 2017; Ilg & al., 2016; Lanovaz, Rapp, Maciw, Dorion & Pelletier, 2016).

The objective of our study was to document the effects of an interactive web training developed to support parents of children with ASD or ID in the reduction of challenging behavior. The objectives of this pilot project focused on three response variables (1) identifying a function of challenging behavior, (2) selecting a functional intervention, and (3) parents' satisfaction with the training. The results indicated an improvement on behavioral function identification tasks and functional intervention selection tasks as well as an excellent social validity. The use of interactive web training as a resource for parents seems to be an interesting avenue for treatment, but it is necessary to replicate our study in order to validate the results.

Keywords: parent, ASD, DI, training, behavioral intervention

Table des matières

Résumé.....	ii
Abstract.....	iv
Liste des tableaux.....	v
Liste de sigles et des abéviations.....	vi
Remerciements.....	vii
Introduction générale.....	1
Questions de recherche	9
Examen préliminaire d'une formation interactive en ligne pour soutenir les parents d'enfants ayant un TSA ou une DI dans la réduction des comportements problématiques	12
Méthode	14
Participants.....	14
Mesures	Erreur ! Signet non défini.
Tâche d'identification de la fonction du comportement problématique.	15
Tâche d'identification d'une intervention fonctionnelle.....	15
Validité sociale.....	16
Mesures de la formation interactive en ligne.....	16
Formation interactive en ligne	16
Devis et procédures.....	17
Prétest.....	18
Formation.....	18
Posttest.....	18
Analyses.....	18
Résultats	19
Discussion.....	20
Annexe A	33
Discussion générale	34
Retour sur les résultats	34

Modifications et suggestions de la formation interactive en ligne.....	35
Limites de l'étude et recherches futures	36
Liens avec l'intervention psychoéducatrice.....	37
Conclusion générale.....	39
Bibliographie complète.....	40

Liste des tableaux

Table 1. <i>Caractéristiques des participants</i>	29
Table 2. <i>Mesures de l'application pour chaque module</i>	30
Table 3. <i>Scores au questionnaire de validité sociale le TARF-R modifié</i>	31

Liste de sigles et abréviations

BPI : Behavior Problem Inventory

DI : déficience intellectuelle

TARF-R: Treatment Acceptability Rating Form Revised

TSA: trouble du spectre de l'autisme

Remerciements

Un remerciement, spécial, à vous, les parents qui ont décidé de participer à l'étude malgré votre quotidien bien souvent épuisant et rempli de défis. Sans vous, ce mémoire n'aurait pas vu le jour. Je veux aussi remercier Autisme Montréal ainsi que les administrateurs des pages de soutien Facebook d'avoir contribué aux recrutements et d'avoir ainsi facilité le déroulement de cette recherche.

Un remerciement énorme à Marc Lanovaz, mon directeur de recherche, pour son dévouement, sa très grande disponibilité et son partage de connaissances. Ce fut un privilège et un plaisir de travailler avec toi. Merci aussi à Marie-Michèle, Valérie, Isabelle, Alexie, Malena et bien entendu, Emeline pour votre soutien et votre aide qui m'a été si précieuse pour la rédaction de ce mémoire.

Merci à mes enfants et à mon mari pour votre soutien, votre compréhension et votre aide. Retourner à l'école à mon âge me paraissait un défi de taille, grâce à votre collaboration, je l'ai relevé avec brio. Je vous aime.

Introduction générale

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et la déficience intellectuelle (DI) sont des troubles du développement qui affectent un grand nombre de familles (American Psychiatric Association, 2013). Le TSA se définit par plusieurs critères diagnostiques dont des difficultés persistantes, sur le plan de la communication et des interactions sociales ainsi que par la présence de comportements stéréotypés et d'intérêts restreints (American Psychiatric Association, 2013). Les symptômes qui limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien doivent être présents depuis la petite enfance et les perturbations ne doivent pas mieux être expliquées par une DI ou un retard global de développement. C'est la variabilité des manifestations et le niveau d'aide requis qui détermineront un des trois niveaux de sévérité accordés. Le niveau 1 requiert un soutien, le niveau 2 requiert un soutien important et le niveau 3 un soutien très important. Parmi les comorbidités associées au TSA, les auteurs du DSM-5 rapportent entre autres des troubles du comportement, des comportements d'automutilation et de la DI.

La DI est un trouble qui inclut un déficit cognitif touchant le fonctionnement adaptatif dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. Pour émettre le diagnostic de DI, trois critères doivent être présents : des déficits touchant les fonctions intellectuelles, des déficits du fonctionnement adaptatif et l'apparition de ces déficits dans la période développementale, c'est-à-dire avant cinq ans. Un diagnostic de DI légère, moyenne, sévère et profonde peut être rendu par la suite (American Psychiatric Association, 2013).

Prévalence

Une recension des écrits d'Elsabbagh *et al.* (2012) estime la prévalence pour le TSA de 62 sur 10 000 individus alors qu'en 2000, les chiffres se situaient autour de 36 sur 10 000 (Volkmar et Klim, 2000). Pour ce qui est de la prévalence de la DI, l'Office des personnes

handicapées du Québec en collaboration avec l'Institut de la statistique a publié en 2010 un portrait de la situation. En 2006, 0,4% de la population québécoise de 15 ans et plus présentait une DI-TD (Trouble de développement), ce qui correspond à environ 26 590 personnes. Aucune variation de proportion selon le sexe n'était observée (Berthelot, Camirand, Tremblay et Cardin, 2006). Plusieurs problématiques peuvent être associées aux personnes ayant un TSA ou une DI. Parmi celles-ci, la DI pour les personnes ayant un TSA, l'épilepsie, la dépression, l'anxiété, le trouble du déficit d'attention avec hyperactivité, les troubles du sommeil, les troubles alimentaires et les problèmes gastro-intestinaux peuvent entraver les fonctions adaptatives de manière à affecter grandement la qualité de vie des personnes atteintes et de leur famille (Acquaviva et Stordeur, 2014; Farrugia et Hudson, 2006; Hjalmarsson, 2014; Hufnagel *et al.*, 2014; Murad *et al.*, 2014; Mazurek *et al.*, 2013). Tous ces problèmes forment une situation complexe qui peut mener à une stigmatisation de la personne ayant un TSA ou une DI.

Les comportements problématiques

Malgré le nombre élevé de défis associés, un consensus se dégage quant au problème le plus préoccupant pour les familles et le plus fréquemment rapporté par les chercheurs dans la population de TSA, c'est-à-dire les comportements problématiques (Matson *et al.*, 2009; Mazurek *et al.*, 2013). Les agressions physiques et verbales, la destruction de bien, les crises, l'opposition et l'automutilation interfèrent souvent avec les habiletés de l'individu, l'empêchant de bien fonctionner et causant souvent des dommages ou des blessures (Minshawi *et al.*, 2014). Les personnes présentant une DI profonde ou sévère sont plus à risque de comportements problématiques et ce risque augmente s'il est associé avec un TSA (Matson *et al.*, 2009). Les comportements problématiques nuisent à l'intégration sociale à plusieurs niveaux et affectent

sérieusement la qualité de vie des personnes ayant une DI ou un TSA et celle de leur famille (Belmont, 2011; Volkmar et Klim, 2000).

D'après le Behavior Problem Inventory (BPI), les trois catégories principales de comportements problématiques sont l'automutilation, les comportements répétitifs et les agressions et destruction (Rojahn, Matson, Lott, Esbensen et Smalls, 2001). La sévérité de l'autisme ainsi qu'un haut niveau d'impulsivité et de mouvements répétitifs et le fait de posséder à la fois un diagnostic de TSA et de DI sont des facteurs de risque importants de comportements d'automutilation (Matson et LoVullo, 2008; Rattaz, Michelon et Baghdadli, 2015; Richman *et al.*, 2012). À ce sujet, une corrélation élevée a été démontrée entre l'automutilation et les comportements stéréotypés répétitifs (Barnard-Brak, Rojahn, Richman, Chesnut et Wei, 2015). D'autre part, la réduction de ces comportements problématiques peut favoriser l'augmentation des comportements sociaux et adaptatifs (Lanovaz, Robertson, Soerono et Watkins, 2013). Concernant la prévalence des comportements problématiques, 93 % des individus ayant un TSA présentent au moins une forme de comportements problématiques (Matson, Wilkins et Macken, 2008). La prévalence des comportements d'automutilation tourne autour de 30 % et grimpe à 53 % si l'on ajoute les agressions (Mazurek *et al.*, 2013; Soke *et al.*, 2016). Pour ce qui est des individus ayant une DI, 10 à 15 % démontrent des comportements problématiques tels que des agressions, de l'automutilation, des épisodes de destruction et des actes jugés inacceptables socialement (Holden et Gitlesen, 2006).

Pour bien cerner l'importance de réduire les comportements problématiques, plusieurs études démontrent les conséquences graves qui peuvent en découler (Caron, Fleury, Godbout et Desranleau, 2005 ; Taylor, Oliver et Murphy, 2011). Ces conséquences peuvent limiter ou mettre à risque l'utilisation optimale des ressources découlant de la communauté et réduire la capacité

de la personne à s'occuper de ses besoins et limitent son potentiel d'intégration sociale et communautaire. Les comportements problématiques peuvent aussi susciter le rejet de la famille, des amis, des pairs et des membres de la communauté (Richards, Moss, Nelson et Oliver, 2016).

Prévention

Une attention particulièrement devrait être dirigée en prévention puisque les enfants et les adultes qui présentent des comportements problématiques de faible intensité sont à risque de développer des problèmes sévères s'ils ne reçoivent aucun traitement (Taylor *et al.*, 2011; Totsika et Hastings, 2009). Sans intervention, les comportements problématiques tendent à persister dans le temps (Matson, Mahan, Hess, Fodstad et Neal, 2010). Parmi les facteurs de risque qui sont associés aux blessures, l'impulsivité et les déficits d'interactions sociales semblent être des marqueurs importants (Oliver et Richards, 2015; Richards *et al.*, 2016). Par exemple, les blessures liées à l'automutilation peuvent prendre plusieurs formes, de la simple ecchymose à la fracture, en passant par la perte de la vue ou de l'ouïe et même causer la mort (Barrera, Violo et Graver, 2007). Les visites aux urgences pour des blessures y compris d'automutilation et d'empoisonnement sont de 54 % plus élevées chez les patients ayant un TSA et/ou une DI (Kalb *et al.*, 2016). Ces hospitalisations ou d'autres conséquences néfastes pourraient être réduites en offrant des interventions précoces efficaces pour réduire les comportements problématiques (Mandell, 2008 ; Richman, 2008).

Les interventions comportementales

Les interventions comportementales pourraient aussi aider les familles qui se retrouvent bien souvent stressées et isolées socialement, s'exposant à des dangers réels, comme faire subir de mauvais traitements physiques à leurs enfants si elles ne reçoivent aucune aide (Bessette Gorlin, McAlpine, Garwick et Wieling, 2016; Chan et Lam, 2016). La réduction des

comportements problématiques permet aussi une meilleure inclusion sociale et scolaire, ce qui diminue le stress chez les parents et les aide à employer des stratégies d'ajustement efficaces et leur offre une meilleure qualité de vie en général (Cappe, 2012).

Les meilleures pratiques

À ce jour, les meilleures pratiques impliquent (a) d'effectuer une évaluation fonctionnelle et (b) de faire un suivi par la mise en œuvre d'une intervention comportementale fonctionnelle comme le renforcement différentiel qui est utilisé pour éliminer ou atténuer un comportement problématique soit en renforçant un autre comportement ou en donnant le renforçateur en l'absence du comportement problématique (Cividini-Motta et Ahearn, 2013; Lanovaz, Argumades, Roy, Duquette et Watkins, 2013). Plusieurs modèles de renforcement existent, notamment le renforcement différentiel de comportements alternatifs qui renforce ou enseigne un comportement alternatif (Athens et Vollmer, 2010; Austin et Tiger, 2015; LeGray, Dufrene, Mercer, Olmi et Sterling, 2013; LeGrayet *al.*, 2013). La communication fonctionnelle fait partie des renforcements différentiels. Elle sert à identifier et enseigner un comportement de communication qui a la même fonction que le comportement problématique. Le comportement de communication est renforcé tout en cessant de renforcer le comportement inadapté. Même si l'enseignement peut être difficile, c'est une méthode très efficace (Austin et Tiger, 2015; Roberts *et al.*, 1995; Shamlan *et al.*, 2016).

L'intervenant peut également employer le renforcement noncontingent, c'est-à-dire quand le renforçateur est donné à l'individu indépendamment de ses comportements (Dupuis, Lerman, Tsami et Shireman, 2015; Hausman *et al.*, 2014). Pour ce qui est du renforcement différentiel d'autres comportements, il suffit de mesurer le temps entre les comportements et de déterminer un intervalle plus fréquent de manière à offrir le renforcement en l'absence du

comportement problématique. En plus de s'avérer très efficace, il ne nécessite pas de connaître la fonction du comportement problématique (LeGray *et al.*, 2013; Roberts *et al.*, 1995). D'autres méthodes peuvent être utilisées notamment la modification des antécédents. Pour prévenir, réduire ou remplacer un comportement problématique, elle peut offrir des choix efficaces (Hagopian, Rooker, Jessel et Deleon, 2013). Le retrait des antécédents qui déclenche le comportement problématique doit être accompagné d'une intervention d'enseignement.

Différentes techniques aident à la mise en place de la modification des antécédents, notamment le momentum comportemental, l'estompage des demandes, donner des choix préférés, structurer l'environnement de manière logistique, mais aussi offrir des jeux que l'enfant aime (DeLeon *et al.*, 2015; Fisher *et al.*, 1992 ; Guay *et al.*, 2011; Luiselli, 2011; Roberts, Mace et Daggett, 1995). Ce n'est qu'en dernier recours que l'on emploie la punition. La punition est une intervention consistant à enlever un privilège ou à donner une conséquence. La réduction du comportement problématique peut être très rapide. Toutefois, elle peut provoquer des effets secondaires indésirables importants et elle n'enseigne pas de comportements appropriés (Bouy et Biesse, 2011; Whitaker, 2001).

Les difficultés des familles

Parmi les failles actuelles du système de santé se trouve la réalité des familles qui ont des enfants avec des comportements problématiques qui ne reçoivent ni appui ni soutien quand elles cherchent de l'aide puisqu'elles sont souvent inscrites sur des listes d'attente (Kogan *et al.*, 2008). Présentement au Québec, il y a une insuffisance des services par rapport aux besoins des parents (Dell'armi, Kruck, Afzali et Rogé, 2016). Les familles doivent faire de nombreuses démarches pour obtenir des soins et se heurtent trop souvent à des portes closes (McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006). Les familles sont souvent limitées dans leurs activités

sociales à cause des conséquences que peuvent occasionner les comportements problématiques et leur fardeau financier est augmenté en comparaison aux autres familles (Ouyang, Grosse, Raspa et Bailay, 2010). Pour faire garder leurs enfants, ces familles devront déboursier beaucoup plus, en devant embaucher des professionnels. Les familles dont les enfants ont un TSA ou une DI et des comportements problématiques nécessitent du soutien.

Quant à la nature du soutien que les familles nécessitent, certaines réponses varient bien qu'un consensus se forme autour de pouvoir résoudre leurs problèmes d'eux-mêmes et avoir plus d'informations sur les comportements problématiques (Douma, Dekker et Koot, 2006). Le rationnement au niveau des services crée un risque d'inégalités (Dell'armi *et al.*, 2016). Ce sont les familles plus démunies qui seront fragilisées davantage, car ils ne pourront pas déboursier les coûts exorbitants des services privés. Ils courent le risque de se tourner vers certains traitements moins dispendieux qui ne sont pas toujours basés sur des données probantes (McGill *et al.*, 2006). Devant ce manque de ressources, les familles auront tendance à aller vers des pratiques faussement prometteuses qui peuvent même être dangereuses pour leur enfant.

Services et ressources

Plusieurs résultats démontrent que les services d'intervention offerts pour améliorer les troubles du comportement ont le potentiel de réduire les coûts de services de santé à long terme (Bardon, Morin, Ouimet et Mongeau, 2015; Einfeld *et al.*, 2010). Parmi les nouveaux moyens technologiques utilisés pour offrir des services précoces, on retrouve les formations interactives offertes en ligne, simples à utiliser, efficaces et peu coûteuses (Higbee *et al.* 2016; Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014). Plusieurs études récentes nous montrent qu'il est tout à fait possible d'enseigner aux parents comment faire une analyse fonctionnelle et comment administrer un traitement pour les comportements problématiques (McIntyre, 2008; Shayne et

Miltenberger, 2013). Des résultats indiquent que les interventions faites par les parents après avoir suivi une formation pour les comportements problématiques de leurs enfants seraient supérieures aux soins habituels donnés aux jeunes enfants par des parents n'ayant suivi aucune formation (Bardon *et al.*, 2015; McIntyre, 2008).

Programmes d'interventions comportementales

Certains programmes mis sur pied pour augmenter les habiletés de parents d'enfants ayant un TSA ou une DI sont basés sur l'analyse appliquée du comportement et montrent une augmentation des connaissances et des pratiques éducatives appropriées. Cependant, ces programmes nécessitent que le professionnel se déplace à domicile dans la majorité des cas et donc, seulement un nombre restreint de parents peut bénéficier de ces formations (Ilg *et al.*, 2016). Des résultats d'études soutiennent qu'il est possible d'impliquer de manière efficace les parents en tant qu'agents de changement dans la réduction des comportements problématiques de leurs enfants par différentes interventions comportementales, directives verbales et écrites, modelage par vidéo et exercices de répétitions (Gerencser, Higbee, Akers et Contreras, 2017; Ilg *et al.*, 2016; Lanovaz, Rapp, Maciw, Dorion et Pelletier, 2016). Habituellement, cette formation est enseignée par des professionnels qualifiés, mais une alternative serait d'intégrer ces composantes dans une formation en ligne, ce qui épargnerait du temps et de l'argent (Eldevik *et al.*, 2013; Nosik, Williams, Garrido et Lee, 2013; Pollard *et al.*, 2014). À ce sujet, des résultats récents sont encourageants et suggèrent que la formation en ligne pour enseigner les techniques d'intervention comportementale est efficace (Antonsson, Graneheim, Isaksson, Åström et Lundström, 2016; Higbee *et al.*, 2016). Elle augmente les habiletés à gérer les comportements problématiques des personnes ayant n TSA ou une DI et les participants se sentent plus confiants et plus soutenus après avoir suivi la formation en ligne. Un investissement de temps et d'argent

au départ est nécessaire à la création de la formation en ligne, mais des études indiquent qu'elles demeurent plus rentables que les méthodes de formation traditionnelles pour enseigner aux parents (Gerencser, Higbee, Akers et Contreras, 2017; Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014). Pour toutes ces raisons et suivant la même logique, la formation interactive en ligne pourrait être un choix judicieux pour soutenir et enseigner aux parents des stratégies efficaces dans la gestion des comportements problématiques d'enfants ayant une DI ou un TSA.

Questions de recherche

Cette étude pré expérimentale vise à documenter les effets de la mise en œuvre d'une formation interactive en ligne créée pour soutenir les parents d'enfants ayant un TSA ou une DI dans la réduction des comportements problématiques à la maison. Après avoir suivi la formation interactive en ligne, est-ce que les parents sont en mesure d'identifier la fonction d'un comportement problématique et de sélectionner une intervention fonctionnelle appropriée concernant le comportement problématique ? Est-ce que la formation en ligne et les interventions proposées sont appréciées par les parents ?

Examen préliminaire d'une formation interactive en ligne pour soutenir les parents d'enfants
ayant un TSA ou une DI dans la réduction des comportements problématiques

Brigitte Marleau et Marc J. Lanovaz

Université de Montréal

Note des auteurs

Brigitte Marleau et Marc J. Lanovaz, École de psychoéducation, Université de
Montréal.

Cet article a été rédigé dans le cadre des exigences du diplôme de maîtrise en
psychoéducation à l'Université de Montréal par le premier auteur. Le projet de recherche a été
soutenu en partie par une subvention de recherche de l'Office des personnes handicapées du
Québec et du Consortium national de recherche en intégration sociale au deuxième auteur. Nous
remercions mesdames Amanda Guay, Véronique Richard, Nicole Dessureault, Alexie Gendron
ainsi que Marie-Michèle Dufour pour leur soutien dans le développement de la formation
interactive en ligne.

La correspondance concernant cet article doit être adressée à Marc J. Lanovaz, à l'École
de psychoéducation, à l'Université de Montréal, à C.P. 6128, succursale Centre-Ville, Montréal,
QC, Canada, H3C 3J7. Canada, H3C 3J7. Courriel: marc.lanovaz@umontreal.ca
marc.lanovaz@umontreal.ca

Résumé

Les enfants ayant une DI ou un TSA manifestent plus de comportements problématiques que les enfants dans la population en générale. Cependant, l'accessibilité aux services pour traiter ces difficultés comportementales est souvent limitée à cause des coûts élevés des services privés, de l'isolement géographique, du manque de personnel ou encore des listes d'attente pour les services publics. L'objectif de notre étude était de documenter les effets d'une formation en ligne développée par l'équipe de recherche sur (a) l'identification de la fonction d'un comportement problématique (b) la sélection d'une intervention fonctionnelle et (c) la satisfaction du parent vis-à-vis de cette formation. Les résultats montrent une amélioration sur des tâches d'identification de fonction comportementale et de sélection d'interventions fonctionnelles ainsi qu'une excellente validité sociale. L'utilisation d'une formation interactive comme ressource aux parents semble être une avenue intéressante, mais il serait nécessaire de reproduire l'étude afin de valider les résultats.

Mots clés : parents, TSA, DI, formation, intervention comportementale

**Examen préliminaire d'une formation interactive en ligne
pour soutenir les parents d'enfants ayant un TSA ou une DI
dans la réduction des comportements problématiques.**

Bien que les comorbidités associées au TSA et à la DI soient multiples, un consensus se dégage quant au problème le plus préoccupant et le plus fréquemment rapporté, c'est-à-dire les comportements problématiques (Matson, Boisjoli, Rojahn et Hess, 2009; Mazurek, Kanne et Wodka, 2013). Les agressions physiques et verbales, la destruction de biens, les crises, l'opposition et l'automutilation interfèrent souvent avec les habiletés de la personne ayant un TSA ou une DI, l'empêchant de fonctionner de façon autonome et causant parfois des blessures (Minshawi *et al.*, 2014). Les personnes présentant une DI profonde ou sévère sont plus à risque d'avoir des comportements problématiques et ce risque augmente s'il est associé avec un TSA (Matson *et al.*, 2009). Ces comportements problématiques nuisent à l'intégration sociale et affectent considérablement la qualité de vie des personnes ayant une DI ou un TSA et celle de leur famille (Belmont, 2011; Volkmar et Klim, 2000).

Présentement, les parents doivent faire de nombreuses démarches pour obtenir des soins (McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006). Les familles sont souvent limitées dans leurs activités sociales à cause des conséquences que peuvent occasionner les comportements problématiques en plus de voir leur fardeau financier augmenté en comparaison aux autres familles (Ouyang, Grosse, Raspa et Bailay, 2010). Les parents sont les personnes qui passent le plus de temps auprès de leur enfant, ils doivent donc être en mesure de gérer ou mieux encore, de réduire les comportements problématiques. Plusieurs études montrent que les parents peuvent être impliqués de manière efficace en tant qu'agent de changement dans la réduction des comportements problématiques (Dababnah et Parish, 2016; Heitzman-Powell, Buzhardt,

Rusinko, et Miller, 2014; Lanovaz, Rapp, Maciw, Dorion et Pelletier, 2016). D'autres résultats indiquent que les interventions faites par les parents après avoir suivi une formation pour les comportements problématiques de leurs enfants seraient supérieures aux soins habituels donnés aux jeunes enfants (Bardon *et al.*, 2015; McIntyre, 2008). Parmi les nombreux programmes qui sont offerts aux parents d'enfants ayant un TSA, nous retrouvons *L'ABC du comportement d'enfant ayant un TSA : des parents en action!*, le *Parent Education program*, le *Behavior Parent Training* (Clément, Ilg et Chaume, 2014; Johnson *et al.*, 2013; Scahill *et al.*, 2016).

Les solutions proposées par des programmes pour améliorer les habiletés de parents d'enfants ayant un TSA ou une DI qui sont basées sur l'analyse appliquée du comportement, montrent une augmentation des connaissances et de pratiques éducatives appropriées (Gerencser, Higbee, Akers et Contreras, 2017). Cependant, ces programmes nécessitent qu'un professionnel se déplace à domicile dans la majorité des cas et donc, seulement un niveau restreint de parents peut bénéficier de ces formations (Ilg *et al.*, 2016). Ces programmes sont parfois inaccessibles que ce soit à cause des coûts élevés, de l'isolement géographique, du manque de personnel ou encore des listes d'attente. Pour ces raisons, des chercheurs se sont penchés vers d'autres solutions notamment la possibilité d'offrir des formations interactives en ligne qui sont simples à utiliser, efficaces et peu coûteuses (Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014; Higbee *et al.* 2016). Un investissement de temps et d'argent au départ est nécessaire à la création de la formation en ligne, mais des études indiquent qu'elles demeurent plus rentables que les méthodes de formation traditionnelles pour enseigner aux parents (Gerencser, Higbee, Akers et Contreras, 2017; Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014).

L'objectif de notre étude était de documenter les effets d'une formation interactive en ligne développée pour soutenir les parents dans la réduction de comportements problématiques.

La première étape dans l'examen d'une nouvelle formation est de mesurer les connaissances acquises. Pour intervenir efficacement face aux comportements problématiques, deux des tâches les plus difficiles sont l'identification de la fonction des comportements problématiques et la sélection d'une intervention fonctionnelle (Shayne et Miltenberger, 2013). Nous avons donc examiné les effets d'une formation en ligne développée par l'équipe de recherche sur l'identification d'une fonction plausible du comportement problématique, la sélection d'une intervention fonctionnelle et la satisfaction du parent vis-à-vis de cette formation.

Méthode

Participants

Nous avons recruté 31 parents d'enfants de moins de douze ans ayant un TSA ou une DI via les réseaux sociaux (c.-à-d., page Facebook de groupe de parents, de soutien et d'intérêts sur la DI et le TSA). Après attrition, vingt-six parents ont complété la formation interactive en ligne. Nous avons exclu les parents ayant une formation en intervention psychosociale (éducateur spécialisé ou psychoéducateur) ou encore ayant déjà suivi des formations sur la gestion de comportements problématiques. Les participants qui voulaient prendre part à la recherche ont communiqué avec l'assistante de recherche pour fixer un premier rendez-vous à leur domicile ou encore dans les locaux de l'université. Les caractéristiques sociodémographiques des participants sont décrites dans le Tableau 1.

Mesures

Tâche d'identification de la fonction du comportement problématique. Pour examiner si les parents étaient en mesure d'identifier la fonction d'un comportement, nous avons adapté les procédures développées par Shayne et Miltenberger (2013) en utilisant des grilles ABC plutôt que des vidéos. Une grille ABC est une mise en situation en trois étapes. A) Les

antécédents, donc ce qui précède le comportement problématique. Par exemple, ce serait : Emma se promène autour de la table de cuisine. Sa mère lui dit : « Viens t'asseoir, Emma ! On va manger ! ». B) Le comportement problématique serait : Emma se jette par terre et frappe des pieds. Et C) les conséquences à ce comportement problématique pourraient être : la mère lui met son assiette par terre et lui dit : « Tiens, Emma ! Voilà ton repas ! ». Les grilles comprenaient des histoires avec des filles et des garçons.

Spécifiquement, nous avons administré au total douze fiches ABC comprenant cinq situations avec comportements problématiques. Il y avait trois grilles pour chacune des quatre principales fonctions comportementales : tangible, attention, évitement et sensoriel (ou renforcement automatique). Nous avons aléatoirement présenté six grilles à la première séance et six grilles à la deuxième séance, mais de manière à ce qu'ils puissent répondre pour chacune des fonctions. Pour chacune des grilles, le parent était invité à écrire quelle était la fonction du comportement problématique sur une feuille réponse pour l'identification de la fonction du comportement problématique. Nous avons par la suite calculé le pourcentage de fonctions identifiées correctement.

Tâche d'identification de l'intervention fonctionnelle. Pour cette tâche, nous avons également adapté les procédures de Shayne et Miltenberger (2013). Spécifiquement, nous avons créé huit vignettes de mise en situation, deux par fonction comportementale. La vignette est une courte mise en situation. Voici un exemple : Le papa de Mélodie joue avec elle à un jeu de société sur la table de la cuisine. La maman arrive de son travail. Elle va vers la table et dit : «Bonjour !» à Mélodie et se met à discuter avec son mari. Mélodie se met à crier : «Papa !» sans arrêt. La fonction identifiée est d'obtenir de l'attention. Encore cette fois, les situations représentaient des histoires avec des filles et des garçons.

Pour chaque vignette, le parent devait encercler trois interventions fonctionnelles appropriées parmi un choix de quinze (voir Annexe A). Nous avons les mêmes douze choix de réponses que Shayne et Miltenberger (2013) pour les trois fonctions comportementales soient obtenir de l'attention, obtenir un objet ou de la nourriture et/ou éviter ou fuir une situation. À cela, nous avons ajouté trois autres choix pour répondre à la fonction de produire une sensation. Quatre vignettes étaient proposées à la première séance et quatre à la deuxième séance, mais de manière à ce qu'ils puissent répondre pour chacune des fonctions. Nous avons par la suite calculé le pourcentage de choix d'interventions identifiées correctement.

Validité sociale. Un questionnaire de validité sociale, une version française et adaptée du *Treatment Acceptability Rating Form Revidsed* (TARF-R; Reimers, Wacker et Cooper, 1991) a été administrée pour mesurer l'appréciation de la formation en ligne et des interventions proposées pour les parents. La version originale du TARF-R est un questionnaire d'auto-évaluation pour les parents de vingt items qui porte sur l'acceptabilité sociale, la facilité d'utilisation et les effets secondaires du traitement. Pour répondre plus adéquatement à nos besoins, nous avons passé le questionnaire TARF-R modifié comprenant vingt-deux items (voir Tableau 2 pour les items) et une échelle de Likert à cinq points et trois questions ouvertes qui demandaient aux parents leurs suggestions d'amélioration par rapport à la plate-forme web, le contenu ou en général.

Mesures de la formation interactive en ligne. L'application enregistre automatiquement la durée de chaque module, le nombre de fois que chaque module était consulté et les pourcentages de réussite au quiz de chaque module. Les mesures sont décrites dans le tableau 2.

Formation interactive en ligne

La formation interactive en ligne de quatre modules comprenait des enregistrements audio, des modèles vidéo et des quiz. Les modules pouvaient être faits, un à la fois et séparément dans une période allouée de deux semaines. Chaque module prenait environ 30 minutes. Le parent devait avoir un minimum de 80 % au quiz final pour passer au module suivant; donc, il était possible qu'il effectue un module plus d'une fois.

Le module 1 définissait ce qu'était un comportement problématique ainsi que la raison pour laquelle l'enfant pouvait avoir ce comportement. Les quatre fonctions du comportement soit obtenir de l'attention, obtenir un objet ou de la nourriture (tangible), éviter ou fuir une situation ainsi que produire une sensation étaient décrites et expliquées. Le module 2 abordait la modification des antécédents et les raisons pour lesquelles, il était préférable de les modifier ainsi que l'utilisation de celles-ci dans la prévention des comportements problématiques. Le module 3 présentait les conséquences et les interventions fonctionnelles qui étaient adaptées aux comportements problématiques. Et finalement, le module 4 enseignait des comportements alternatifs appropriés et les raisons pour lesquelles, ils étaient employés. Un guide écrit des directives était disponible en ligne; pour réduire les coûts d'impression de nos participants, nous leur avons remis une copie papier lors de la première rencontre. Ce guide comprenait en plus de la formation, des grilles pour mieux mesurer les notions apprises.

Devis et procédures

Un devis de groupe pré-experimental prétest-posttest pour l'examen préliminaire a servi à mesurer les réponses des parents aux tâches d'identification de la fonction du comportement ainsi que les tâches d'identification des interventions fonctionnelles avant et après l'utilisation de la formation interactive en ligne. Il a servi aussi à mesurer une moyenne de changement en comparant les réponses des parents avant et après l'utilisation de la formation interactive en

ligne. Nous avons effectué une analyse descriptive des données de l'application et du questionnaire de validité sociale afin de la rendre plus accessible et plus efficace.

Prétest. La première rencontre avec le parent durait une trentaine de minutes. La première partie de la rencontre servait à informer le parent sur l'étude afin qu'il puisse donner son consentement éclairé. Par la suite, l'assistante de recherche remplissait avec un parent le questionnaire sociodémographique (Tableau 1). Finalement, les parents accomplissaient des tâches d'identification de la fonction suivie de la tâche de sélection d'une intervention fonctionnelle.

Formation. À la fin de la première séance, nous remettons aux parents un guide de la formation interactive en ligne ainsi qu'un glossaire qui était également accessible en format .pdf en ligne. À l'aide d'un lien électronique, d'un code d'utilisateur et d'un mot de passe, le parent avait deux semaines pour compléter la formation interactive en ligne à partir de son ordinateur personnel (voir www.openiwt.org).

Posttest. À la deuxième séance, les deux mêmes tâches, d'identification de la fonction du comportement problématique et d'identification de l'intervention, étaient présentées aux parents avec des grilles et des vignettes différentes de celles de la première séance. De plus, le TARF-R un questionnaire de validité sociale que nous avons modifié, était passé pour recueillir plus d'informations.

Analyses

Pour l'analyse de l'identification de la fonction ainsi que pour les choix d'intervention fonctionnelle, nous avons calculé le nombre de réponses correctes en pourcentage au prétest que nous avons comparé avec les réponses correctes au posttest. Ensuite, nous avons analysé les scores à l'aide d'un test de Wilcoxon pour vérifier les écarts puisque nos distributions étaient

asymétriques. Pour ce qui est de l'analyse de la satisfaction au posttest, nous avons classé le score des réponses aux questions par ordre décroissant pour identifier les items ayant les niveaux de satisfactions les plus élevés et les plus faibles. Finalement, nous avons produit des statistiques descriptives sur l'utilisation de l'application par les parents.

Résultats

Identification de la fonction. La performance des parents à la tâche d'identification de la fonction s'est significativement améliorée entre le prétest et le posttest ($W = 0$, $Z = 4,471$, $p < 0,0001$). La moyenne de réponses correctes au prétest PreABC était de 26 % et est passée à 92% au posttest PostABC ce qui donne une très large taille d'effet de ($d = 2,89$).

Sélection d'interventions fonctionnelles. Similairement, la différence entre les pourcentages de réponses correctes sur la sélection d'interventions avant et après la formation s'est significativement améliorée. La comparaison entre le prétest PreMST et le posttest PostMST a été faite à l'aide du Wilcoxon ($W = 39$, $Z = 3,335$, $p < 0,0001$). La moyenne de réponses correctes au prétest PreMST était de 51 % et elle est passée à 74 % au posttest PostMST ce qui donne une taille d'effet large ($d = 0,84$).

Examen du TARF-R modifié. Le tableau 3 montre les résultats du questionnaire de validité sociale. Les trois questions ayant les scores les plus hauts portaient sur la prédisposition de recommander la formation, le désir de suivre d'autres formations et l'amélioration de leurs pratiques parentales. Les trois questions ayant eu le score le plus bas vérifiaient le temps que cela prendrait pour mettre en place les interventions, les difficultés comportementales de leur enfant en comparaison avec d'autres enfants et finalement l'utilité du document papier qui accompagnait la formation en ligne.

Mesures de l'application. Le tableau 2 nous montre que les modules 3 et 4 se sont déroulés aux alentours de trente minutes. Les modules 1 et 2 se sont déroulés avec des temps légèrement au-dessus s'approchant des quarante minutes. Pour ce qui est du pourcentage des scores moyens des quiz finaux, ils se situent entre 82 % et 91 % la première fois que le parent terminait le module. Le module 2 obtient le score le plus haut avec une note de 91%, suivi de près par le module 1 avec une note de 90,5%. Le module 3 obtient le score le plus bas avec une note de 82% et le module 4 a un pourcentage légèrement plus haut avec une note de 84%. Malgré certains écarts observés dans la répétition, par exemple, le module 1 qui a un minimum de 1 et un maximum de 10, la médiane du nombre de fois exécuté, a un score de un pour tous les modules. Nous observons par ailleurs qu'un des participants n'a pas complété le module 4.

Discussion

L'examen préliminaire de la formation interactive en ligne était essentiel avant d'envisager sa diffusion à la population ciblée. Il fallait tout d'abord voir si elle permettait aux parents une amélioration de leurs connaissances théoriques quant aux interventions comportementales et si la formation en ligne était facilement utilisable et appréciable. Les résultats montrent que les parents peuvent apprendre à identifier une fonction correctement, et ce même si au départ, ils n'ont aucune connaissance face aux fonctions du comportement. De même pour la sélection des interventions fonctionnelles, la majorité des parents se sont améliorés au posttest. Pour ce qui est des résultats du questionnaire, la satisfaction de la majorité des participants est très élevée et les nombreuses suggestions, nous permettrons d'améliorer très prochainement la formation en ligne pour qu'elle soit plus facile à utiliser et à suivre. Les mesures de l'application suggèrent que le temps pour compléter le module semble raisonnable et que la plupart des parents n'ont besoin que d'effectuer le module qu'une seule fois.

L'efficacité de notre formation interactive en ligne repose en partie sur ses méthodes d'enseignement tiré du Behavior Skill Training (BST), une des méthodes d'enseignement efficace pour former le personnel en essais distinct pour travailler avec les enfants ayant un TSA. Cette méthode consiste à recevoir des instructions verbales et écrites, du modelage par vidéo, des exercices de répétitions et à recevoir des rétroactions en retour. Habituellement, cette formation est enseignée par des professionnels qualifiés, mais des chercheurs avaient démontré que la méthode pouvait être enseignée efficacement par une formation interactive en ligne ce qui épargnerait du temps et des ressources (Catania, Almeida, Liu-Constant, et Reed, 2009; Eldevik *et al.*, 2013; Nosik, Williams, Garrido, et Lee, 2013; Pollard, Higbee, Akers, et Brodhead, 2014).

Présentement, nous retrouvons peu d'études qui sont faites sur l'enseignement aux parents par formation interactive en ligne surtout celles qui abordent les comportements problématiques et les interventions comportementales. Quelques recherches viennent d'être faites aux États-Unis concernant par exemple l'enseignement aux parents pour implanter des horaires visuels dans la routine de l'enfant ayant un TSA (Gerencser *et al.* 2017, Higbee *et al.*, 2016; Nosik, Williams, Garrido, et Lee, 2013). D'autres études avaient démontré que d'employer des formations en ligne pour former des intervenants auprès d'une clientèle à besoins spécifiques était un bon moyen d'enseignement qui demandait peu de ressources (Antonsson, Graneheim, Isaksson, Åström et Lundström, 2016). Donc, notre étude contribue à l'avancement des connaissances sur l'enseignement d'habiletés complexes en utilisant la formation en ligne.

Pour faire face aux comportements problématiques, les interventions comportementales enseignées dans la formation en ligne pourraient aussi aider les familles qui se retrouvent bien souvent stressées et isolées socialement, s'exposant à des dangers réels, par exemple, faire subir de mauvais traitements physiques à leurs enfants si elles ne reçoivent aucune aide (Bessette

Gorlin, McAlpine, Garwick et Wieling, 2016; Chan et Lam, 2016). Les résultats de notre étude peuvent être également utiles pour les CRDI, les milieux hospitaliers ou encore les organismes communautaires qui œuvrent avec les parents d'enfants ayant un TSA ou une DI. Ils pourraient se servir de la formation interactive en ligne comme soutien pour les familles qui sont souvent laissées seules à elles-mêmes attendant souvent des services sur une longue liste d'attente. Un guide papier a été remis durant la formation pour éviter aux parents les coûts d'impression dans le cadre de l'étude. Cependant, il serait pertinent d'utiliser seulement le guide en ligne à l'avenir.

Nos résultats sont limités premièrement parce que le devis prétest et posttest sans groupe témoin ne permet pas de prétendre que les effets sont dus uniquement à la formation interactive en ligne. La majorité des familles reçoivent l'aide des CRDI et donc peuvent avoir reçu des informations sur les interventions comportementales sans avoir suivi de formations formelles sans compter que certains parents ont pu aller chercher de l'information sur Internet entre le prétest et le posttest. Deuxièmement, nous n'avons pas mesuré l'impact sur les comportements de l'enfant, pas plus que celui sur le parent. Troisièmement, quelques parents ont eu de la difficulté à passer à travers certains modules et donc cela a pris beaucoup plus de temps pour eux. Finalement, certains parents avaient d'excellentes connaissances au niveau des interventions fonctionnelles et commençaient avec une moyenne de 50% et donc ce qui peut expliquer les améliorations plus modestes de la tâche de sélection des interventions fonctionnelles.

Cette étude était exploratoire et constituait une première étape dans la conception de la formation interactive en ligne. Dans les recherches futures, il faudrait un échantillon plus grand avec groupe témoin pour atteindre un certain effet de généralisation. Il serait aussi intéressant de dépasser l'apprentissage théorique pour aussi mesurer si les parents peuvent mettre en application ces interventions comportementales et si cela réduit réellement les comportements

problématiques de leurs enfants. Comme autres solutions, les parents ont soulevé aussi la pertinence d'avoir une personne ressource pour répondre à leurs questions découlant de la formation interactive en ligne et la possibilité que la formation soit offerte à d'autres personnes gravitant autour de l'enfant, professeurs, autres parents, gardiennes. Concernant la réussite de l'application des interventions comportementales, il serait intéressant de mesurer si cela réduit le stress des parents qui est souvent engendré par les comportements problématiques de leurs enfants. Finalement, nous croyons que la formation interactive en ligne serait une approche novatrice, peu coûteuse et accessible pour transmettre des outils aux familles. Cette ressource améliorerait sûrement l'implication des parents dans la réduction des comportements problématiques de leurs enfants, leur donnant un certain pouvoir d'agir et une plus grande confiance en eux.

Références

- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e. éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Antonsson, H., Graneheim, U. H., Isaksson, U., Åström, S. et Lundström, M. O. (2016). Evaluation of a web-based training program for professional carers working with people with learning disabilities and challenging behavior: a pilot study with SSED-design. *Issues in Mental Health Nursing*, 37, 1-10. doi: 10.1080/01612840.2016.1189636
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2015). Comprendre le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 102-116.
doi:10.7202/1037053ar
- Belmont, B. (2011). *Intégration, inclusion et pédagogie «Le système scolaire français et les élèves à besoins éducatifs particuliers»*. Repéré à :
<http://eduscol.education.fr/cid45895/integration-inclusion-et-pedagogie.html>
- Bessette Gorlin, J., McAlpine, C. P., Garwick, A. et Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: the family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*, 31, 580-597.
doi:10.1016/j.pedn.2016.09.002
- Catania, C. N., Almeida, D., Liu-Constant, B., & Reed, F. D. D. (2009). Video modeling to train staff to implement discrete-trial instruction. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 42, 387-392. doi:10.1901/jaba.2009.42-387
- Chan, K. K. S. et Lam, C. B. (2016). Parental maltreatment of children with autism spectrum disorder: A developmental-ecological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 106-114. doi:10.1016/j.rasd.2016.09.006

- Clément, C., Ilg, J., & Chaume, A. (2014). Validité sociale par rapport à efficacité du programme «L'ABC du comportement des enfants ayant un TED/TSA: des parents en action!». 82 *congrès de l'Association Francophone pour le Savoir.*
- Dababnah, S., & Parish, S. L. (2016). Feasibility of an empirically based program for parents of preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism, 20*, 85-95.
- Eldevik, S., Ondire, I., Hughes, J. C., Grindle, C. F., Randell, T., & Remington, B. (2013). Effects of computer simulation training on in vivo discrete trial teaching. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*, 569-578. doi:10.1007/s10803-012-1593-x
- Gerencser, K. R., Higbee, T. S., Akers, J. S., & Contreras, B. P. (2017). Evaluation of interactive computerized training to teach parents to implement photographic activity schedules with children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Behavior Analysis.*
Prépublication. doi: 10.1002/jaba.386
- Heitzman-Powell, L. S., Buzhardt, J., Rusinko, L. C., & Miller, T. M. (2014). Formative evaluation of an ABA outreach training program for parents of children with autism in remote areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 29*, 23-38.
doi:10.1177/1088357613504992
- Higbee, T. S., Aporta, A. P., Resende, A., Nogueira, M., Goyos, C. et Pollard, J. S. (2016). Interactive computer training to teach discrete-trial instruction to undergraduates and special educators in Brazil: A replication and extension. *Journal of Applied Behavior Analysis, 49*, 1-14 doi:10.1002/jaba.329
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2016). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales*

Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 175, 430-435.

doi:10.1016/j.amp.2016.01.018

Johnson, C. R., Turner, K. S., Foldes, E., Brooks, M. M., Kronk, R., & Wiggs, L. (2013).

Behavioral parent training to address sleep disturbances in young children with autism spectrum disorder: a pilot trial. *Sleep medicine*, 14, 995-1004.

doi:10.1016/j.sleep.2013.05.013

Lanovaz, M. J., Rapp, J. T., Maciw, I., Dorion, C., & Prigent-Pelletier, É. (2016). Preliminary effects of parent-implemented behavioural interventions for stereotypy. *Developmental Neurorehabilitation*, 19, 193-196. doi:10.3109/17518423.2014.986821

doi:10.3109/17518423.2014.986821

Matson, J. L., Boisjoli, J., Rojahn, J. et Hess, J. (2009). A factor analysis of challenging behaviors assessed with the baby and infant screen for children with autism traits (BISCUIT-Part 3). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 714-722.

doi:10.1016/j.rasd.2009.01.008

Mazurek, M. O., Kanne, S. M. et Wodka, E. L. (2013). Physical aggression in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7, 455-465. doi:10.1016/j.rasd.2012.11.004

McGill, P., Papachristoforou, E. et Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child : care, health and development*, 32, 159-165. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x

McIntyre, L. L. (2008). Parent training for young children with developmental disabilities: randomized controlled trial. *American Journal on Mental Retardation*, 113, 356-368.

doi:10.1352/2008.113:356-368

- Minshawi, N. F., Hurwitz, S., Fodstad, J. C., Biebl, S., Morriss, D. H. et McDougale, C. J. (2014). The association between self-injurious behaviors and autism spectrum disorders. *Psychology Research and Behavior Management, 7*, 125-136. doi:10.2147/PRBM.S44635
- Nosik, M. R., Williams, W. L., Garrido, N., & Lee, S. (2013). Comparison of computer based instruction to behavior skills training for teaching staff implementation of discrete-trial instruction with an adult with autism. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 461-468. doi:10.1016/j.ridd.2012.08.01
- Ouyang, L., Grosse, S. D., Riley, C., Bolen, J., Bishop, E., Raspa, M. et Bailey Jr, D. B. (2014). A comparison of family financial and employment impacts of fragile X syndrome, autism spectrum disorders, and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities, 35*, 1518-1527. doi: 10.1016/j.ridd.2014.04.009
- Pollard, J. S., Higbee, T. S., Akers, J. S. et Brodhead, M. T. (2014). An evaluation of interactive computer training to teach instructors to implement discrete trials with children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis, 47*, 765-776. doi: 10.1002/jaba.152
- Reimers, T. M., Wacker, D. P. et Cooper, L. J. (1991). Evaluation of the acceptability of treatments for their children's behavioral difficulties: Ratings by parents receiving services in an outpatient clinic. *Child & Family Behavior Therapy, 13*, 53-71. doi: 10.1300/J019v13n02_04
- Scahill, L., Bearss, K., Lecavalier, L., Smith, T., Swiezy, N., Aman, M. G., . . . Turner, K. (2016). Effect of parent training on adaptive behavior in children with autism spectrum disorder and disruptive behavior: Results of a randomized trial. *Journal of the American*

Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 55, 602-609. e603. doi:

10.1016/j.jaac.2016.05.001

Shayne, R. et Miltenberger, R. G. (2013). Evaluation of behavioral skills training for teaching functional assessment and treatment selection skills to parents. *Behavioral Interventions*, 28, 4-21. doi:10.1002/bin.1350

Volkmar, F. R. et Klim, A. (2000). Pervasive Developmental Disorder in Kaplan HI. *Kaplan et Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry* (7e Edition, vol.38, p.2659-2679)
Baltimore : Williams et Wilkinson.

Tableau 1

Caractéristiques des parents participants

Variables	Fréquence	Pourcentage
Sexe		
Féminin	23	88,5
Masculin	3	11,5
Langue parlée à la maison		
Français	22	84,6
Anglais	1	3,8
Autres	3	11,5
Éducation		
Secondaire complété	5	19,2
Collégial	7	26,9
BAC	12	46,2
Études supérieures	2	7,7
Revenu familial		
Moins de 10 000\$	1	3,8
10-29 000\$	5	19,2
30-49 000\$	4	15,4
50-69 000\$	3	11,5
70-89 000\$	4	15,4
90 000\$ et plus	9	34,6
Diagnostic de l'enfant		
TSA	23	88,5
DI	3	11,5

Tableau 2

Mesures de l'application pour chaque module

	Module 1	Module 2	Module 3	Module 4
N	26	26	26	26
Durée médiane (min)	39,13	39,22	27,31	28,38
Scores moyens des quiz finaux (%)	90,54	90,77	81,92	83,85
Médiane du nombre de fois consulté	1	1	1	1
Minimum de fois consulté	1	1	1	0
Maximum de fois consulté	10	3	5	4

Tableau 3

Scores au questionnaire de validité sociale le TARF-R modifié

Item	Moyenne
VS11 Dans quelle mesure seriez-vous disposé à recommander cette formation à d'autres membres de votre famille ou à d'autres familles ayant un enfant ayant un TSA ou une DI ?	3,85
VS2 Dans quelle mesure êtes-vous disposé à participer à d'autres formations en ligne similaires dans le futur ?	3,85
VS5 Dans quelle mesure pensez-vous que de suivre la formation en ligne puisse entraîner des améliorations dans vos pratiques parentales auprès de votre enfant ?	3,85
VS1 Dans quelle mesure trouvez-vous que suivre une formation en ligne est acceptable par rapport à vos préoccupations liées à votre enfant ?	3,81
VS12 Dans quelle mesure êtes-vous sûr que la formation en ligne est un moyen efficace ?	3,81
VS18 Dans quelle mesure seriez-vous disposé à mettre en place les interventions proposées ?	3,77
VS8 Dans quelle mesure est-ce que les diapositives et les explications orales ont favorisé vos apprentissages ?	3,58
VS22 Dans quelle mesure êtes-vous préoccupé par les difficultés de comportement de votre enfant ?	3,50
VS14 Dans quelle mesure trouvez-vous que les interventions proposées sont acceptables par rapport à vos préoccupations liées à votre enfant ?	3,46
VS15 Est-ce que mettre en place les interventions proposées vous occasionnerait des coûts financiers ?	3,46
VS9 Dans quelle mesure est-ce que les exemples vidéo ont favorisé vos apprentissages ?	3,42
VS3 Si c'était à refaire, est-ce que suivre la formation en ligne vous occasionnerait des coûts financiers ?	3,38
VS6 Dans quelle mesure trouvez-vous le temps nécessaire pour suivre la formation en ligne acceptable ?	3,31
VS13 Dans quelle mesure est-ce que votre compréhension du contenu est claire ?	3,27
VS19 Dans quelle mesure pensez-vous que les interventions proposées pourraient entraîner des améliorations permanentes dans le comportement de votre enfant ?	3,27
VS10 Dans quelle mesure est-ce que les quiz ont favorisé vos apprentissages ?	3,21
VS4 Dans quelle mesure pensez-vous qu'il y ait des désavantages à suivre la formation en ligne ?	3,15
VS20 Dans quelle mesure est-ce que la mise en place des interventions proposées serait perturbatrice pour votre famille (en général) ?	2,96
VS16 Dans quelle mesure pensez-vous qu'il y ait des désavantages aux interventions proposées ?	2,88

VS7	Dans quelle mesure est-ce que le document écrit a favorisé vos apprentissages ?	2,77
VS21	En comparaison avec d'autres enfants ayant des difficultés comportementales, quel est le niveau de gravité des difficultés de votre enfant ?	2,46
VS17	Combien de temps vous serait-il nécessaire à chaque jour pour appliquer les interventions proposées ?	1,77

Annexe A

Interventions

1. Le parent donnera plus d'attention à l'enfant tout au long de la journée.
2. Le parent avertira l'enfant de la tâche ou de la demande qui s'en vient.
3. Le parent expliquera clairement à l'enfant qu'est-ce qu'il ou elle doit faire, comment et à quel endroit, pour obtenir son objet préféré.
4. Le parent donnera une pause à l'enfant après le comportement problématique afin qu'il ou elle se calme.
5. Le parent enseignera à l'enfant comment occuper ses temps libres.
6. Le parent expliquera clairement à l'enfant en quoi son comportement est inapproprié.
7. Le parent ignorera l'enfant après qu'il ait manifesté un comportement problématique.
8. Le parent maintiendra la demande ou la tâche en ne permettant pas à l'enfant d'échapper à la situation.
9. Le parent offrira à l'enfant un objet ou une activité qui produit une sensation similaire à celle générée par le comportement problématique.
10. Le parent mettra l'objet préféré hors de portée lorsque l'enfant manifestera un comportement problématique.
11. Le parent donnera de l'attention à l'enfant lorsqu'il ou elle manifestera des comportements appropriés.
12. Le parent offrira des félicitations et de l'attention une fois la tâche ou la demande complétée.
13. Le parent donnera accès à l'objet préféré après une demande appropriée pour l'objet ou après un comportement approprié identifié au préalable.
14. Le parent donnera à l'enfant son objet préféré suite au comportement problématique pour qu'il ou elle se calme.
15. Lorsque le comportement problématique se produit, le parent interrompra et redirigera l'enfant.

Discussion générale

Retour sur les résultats

Nos résultats montrent une amélioration à la tâche d'identification de la fonction comportementale chez nos 26 participants, ce qui suggère qu'il serait sans doute possible d'enseigner efficacement cette tâche à des parents. Pour ce qui est de la tâche de sélection d'intervention fonctionnelle inspirée de Shayne et Miltenberger (2013), 22 parents se sont améliorés, un des parents est resté stable et trois parents ont eu un moins bon score au posttest. Ces résultats démontrent que la majorité des parents se sont améliorés dans cette tâche, mais qu'il y aurait des ajustements à faire pour éviter une baisse de score chez certains participants. Pour ce qui est de la satisfaction, les résultats du questionnaire (TARF-R) vis-à-vis de la formation en ligne, les parents se disent très satisfaits en grande majorité et ils seraient prêts à recommander la formation à d'autres personnes. De plus, les mesures de l'application enregistrées automatiquement suggèrent que le temps pour compléter les modules est raisonnable et que la majorité n'a fait les modules qu'une seule fois. Ces résultats vont dans le même sens que les études qui ont démontré qu'il est possible d'enseigner efficacement des interventions comportementales à l'aide de formation interactive en ligne (Catania, Almeida, Liu-Constant, et Reed, 2009; Eldevik *et al.*, 2013; Nosik, Williams, Garrido, et Lee, 2013; Pollard, Higbee, Akers, et Brodhead, 2014).

L'efficacité de la formation interactive en ligne repose en grandes parties sur les techniques d'enseignement utilisées. Nous avons employé des modèles vidéos, de l'information sur les comportements problématiques transmis verbalement et par écrit, des quiz et des exercices de répétition. Le caractère interactif de la formation a non seulement été efficace pour l'apprentissage, mais elle a plu à la majorité des parents. Le succès peut s'expliquer aussi par le

fait que le parent pouvait compléter la formation sur son ordinateur personnel, à son domicile, à son rythme et sans se sentir observé ou mis sous pression, tout ça dans un délai de deux semaines.

Modifications et suggestions de la formation interactive en ligne

Le questionnaire de validité sociale (TARF-R) comprenait trois questions ouvertes qui ont mené à des suggestions pour l'amélioration de la formation en ligne. Nous avons ensuite trié le verbatim en trois catégories : le contenu, le contenant et les ressources. Le contenu comprend trois sous-sections, les vidéos, la structure et les suggestions de thèmes qui pourraient être abordés. Tandis que la section « contenant » comprend la plate-forme web, la technique et les suggestions intéressantes générales. Finalement, la troisième section comprend les ressources qui pourraient être offertes et aidantes pour les participants.

Premièrement, en lien avec le contenu, les vidéos ont été très appréciées, mais plusieurs recommandations sont intéressantes à ce propos. Les suggestions de mettre plusieurs exemples de vidéos différents pour chaque fonction comportementale, mettre plus de vidéos sur les interventions adéquates à effectuer ou encore donner des exemples plus compliqués ou qui peuvent survenir en dehors du domicile sont tout à fait pertinent et peuvent nous aider à améliorer la formation. Quant à l'amélioration à propos de la structure, des suggestions d'indiquer clairement les erreurs à la fin de la formation, de faire un schéma pour mieux saisir l'ensemble de l'information et de mettre plus de récapitulatifs nous mèneront vers des modifications intéressantes pour la prochaine version. Dans les thèmes qui pourraient être intéressants pour les parents à aborder, enseigner une routine, parler plus de l'automutilation, avoir des informations sur le dépistage, sensibiliser son entourage et enseigner l'utilisation de moyens d'apprentissage tels que les pictogrammes nous ont été mentionnées.

Deuxièmement, en lien avec le contenant, quelques parents ont mentionné qu'il serait préférable d'arriver directement sur la formation et de réduire le nombre d'informations quand on arrivait sur la plate-forme web. Du côté technique, nous aurions besoin d'améliorer le son, la vitesse d'accès aux modules, de pouvoir reculer et avancer dans les modules sans problème et de pouvoir sauvegarder les parties déjà faites. Nous avons reçu plusieurs suggestions intéressantes telles qu'utiliser plus d'animations, plus de couleurs et repenser le guide visuel.

Troisièmement, plusieurs parents ont mentionné qu'ils souhaiteraient avoir des réponses aux questionnements que soulève la formation tels qu'avoir une personne ressource en ligne ou encore un forum avec les questions les plus souvent demandées. Il aimerait aussi avoir accès à des liens qu'ils leur donneraient de l'information supplémentaire sur des sujets qu'ils trouvent intéressants, mais qui ne sont malheureusement pas approfondis dans la formation. Finalement, ils ont mentionné qu'ils aimeraient que la formation puisse être partagée avec le milieu scolaire de manière à uniformiser les interventions comportementales.

Limites de l'étude et recherches futures

Cette étude comprend certaines limites. La première est notre petit échantillon non aléatoire qui bien qu'il ait été tout indiqué pour examiner les effets de mise en œuvre de notre formation interactive en ligne ne nous permet pas de généraliser nos résultats. La deuxième est notre devis à fonction descriptive avec protocole prétest posttest qui ne nous permet pas de prétendre que nos résultats sont dus uniquement à notre formation interactive en ligne. Quelques éléments extérieurs dont la maturation et des effets historiques pourraient expliquer une amélioration aux différentes tâches d'identification de la fonction et de sélection d'une intervention fonctionnelle. La troisième limite est que nous n'avons pas évalué si le parent mettait en place correctement les interventions après la formation en ligne et non plus si les comportements problématiques de

l'enfant étaient réduits. Donc, la prochaine étude devrait comporter un échantillon plus grand ainsi qu'un devis avec groupe témoin pour évaluer la capacité du parent à employer les interventions et à mesurer si celles-ci diminuent la fréquence des comportements problématiques de leurs enfants.

Dans les recherches futures, il pourrait être intéressant d'inclure d'autres variables sociodémographiques des participants. En effet, l'âge de la mère, le rang de l'enfant atteint de TSA ou de DI ainsi que le nombre d'enfants de la famille auraient pu nous permettre de tracer un portrait plus complet de la situation et de faire des liens avec les résultats. D'autres recherches seraient pertinentes afin d'évaluer si la prise de médicaments chez les enfants ayant un TSA ou une DI, n'est pas là pour pallier à un manque de services d'évaluation ou de soutien. Puisque les médicaments prescrits démontrent souvent moins d'efficacité que les interventions comportementales et entraînent de nombreux effets indésirables, d'autres recherches dans ce sens aideraient à mieux comprendre leur utilisation (Turgeon, Tremblay, Déry et Guay, 2014).

Liens avec les interventions psychoéducatives

L'intervention psychoéducatrice cherche à saisir la personne dans sa globalité (Gendreau, 2001). Cette globalité comprend son environnement. Plusieurs recherches ont démontré que toutes les interventions efficaces comprenaient l'implication de la famille (Alexander et Parsons, 1982; Chamberlain, 1998; Dishion et Stormshak, 2006). Hors, c'est exactement le but de la formation interactive en ligne, c'est-à-dire outiller le parent pour qu'il puisse intervenir directement dans son milieu sur les comportements problématiques de son enfant et ainsi augmenter sa qualité de vie.

Le modèle de la formation interactive en ligne suit la structure d'ensemble de l'intervention psychoéducatrice. Toutes les composantes sont mises en place pour aider le parent

dans sa démarche. C'est probablement aussi ce qui a fait le succès de la formation. Les parents sont associés directement aux objectifs sur l'axe central de la structure d'ensemble avec l'enfant puisqu'ils jouent un rôle central dans l'intervention. Sur l'axe central se trouvent aussi les autres professionnels à côté du parent. Les parents qui ont suivi la formation ont mentionné qu'ils auraient apprécié une ressource en ligne, au téléphone ou encore un forum pour répondre à leur questionnement soulevé par la formation ou par les problèmes qu'ils peuvent rencontrer en mettant en place les interventions. Le parent reçoit un guide en .pdf qui le renseigne sur les procédures à suivre. La formation interactive tient lieu de programme sur lequel le parent se base pour intervenir. Il fait la formation dans son propre espace, c'est-à-dire, à domicile et dans un temps qui lui convient. Les moyens de mise en relation sont clairement expliqués dans la formation et le parent peut utiliser ceux qu'il préfère avec son enfant. Pour ce qui est de la responsabilité, c'est le parent qui joue ce rôle. Finalement, des quiz permettent de mesurer les connaissances acquises du parent puisqu'il lui faut atteindre 80 % de bonnes réponses pour passer au module suivant. C'est l'interaction de toutes ses composantes qui assure le succès de la démarche (Gendreau, 2001).

La formation interactive en ligne se trouve à diriger le parent dans une démarche semblable à celle que le psychoéducateur fait en utilisant les opérations professionnelles. Après avoir suivi la formation, le parent devra observer son enfant pour faire une évaluation fonctionnelle de son comportement. Ensuite, selon la fonction du comportement qu'il aura observé et évalué, il sera appelé à planifier, organiser et intervenir sur les comportements problématiques. Puis, il tentera d'utiliser cet apprentissage dans d'autres contextes afin de généraliser les acquis, ce qui correspond à l'utilisation. Finalement, il fera une évaluation post

intervention en observant encore une fois si les comportements problématiques ont diminué ou non.

Conclusion générale

À mon avis, la politique sociale en matière d'intervention offerte aux familles ayant un enfant avec un TSA ou une DI est théoriquement pertinente et basée sur des données probantes. Des interventions comportementales intensives et précoces doivent être offertes à domicile par des intervenants en éducation spécialisée. Dans la réalité, le manque de ressources financières et humaines est flagrant. Ce qui fait que les objectifs du départ comme intervenir de manière précoce ne se réalisent pas. La liste d'attente d'une évaluation en pédopsychiatrie est si longue que l'enfant peut recevoir son diagnostic près de deux ans plus tard et ensuite seulement, il est inscrit sur la liste d'attente des services. Là encore, il devra bien souvent attendre environ deux ans avant d'avoir droit à une heure trente de services par deux semaines. Avec cette nouvelle donnée, c'est dans l'intensif que l'on coupe. Ce qui nous mène à la rentrée scolaire. En scolaire, les ressources sont encore une fois insuffisantes. De plus, comme les moyens financiers dont disposent les établissements ont souvent été coupés, la formation des intervenants n'est pas uniforme. Même si la formation interactive en ligne permettrait d'avoir une ressource de disponible en tout temps et autant de fois qu'ils le voudraient, je crois qu'il faut continuer à demander plus de ressources financières et humaines pour ces familles. Les objectifs de mon mémoire étaient de documenter de manière pré expérimentale les effets d'une formation en ligne sur (a) l'identification de la fonction d'un comportement problématique (b) la sélection d'une intervention fonctionnelle et (c) la satisfaction du parent envers la formation. Certaines études avaient démontré qu'il était possible d'enseigner à des professionnels qui travaillent avec les enfants ayant un TSA ou une DI à l'aide d'une formation interactive en ligne (Higbee *et al.* 2016;

Pollard, Higbee, Akers et Brodhead, 2014). D'autres études avaient aussi montré que les parents étaient tout à fait capables d'effectuer une évaluation fonctionnelle si on leur enseignait (McIntyre, 2008; Shayne et Miltenberger, 2013). Notre étude a donc permis d'enseigner aux parents l'évaluation fonctionnelle à l'aide d'une nouvelle technologie qu'est la formation interactive en ligne. Nos résultats suggèrent que les parents sont en mesure d'identifier une fonction comportementale et de sélectionner des interventions fonctionnelles. De plus, la formation interactive a montré une excellente validité sociale. Considérant les difficultés d'accès aux services spécialisés pour les interventions comportementales à cause des coûts élevés des services privés, de l'isolement géographique, du manque de personnel ou encore des listes d'attente pour les services publics, nous croyons que la formation interactive en ligne pourrait soutenir les parents dans la réduction des comportements problématiques et ainsi participer à l'amélioration de leur qualité de vie.

Bibliographie complète

- Alexander, J.F., & Parsons, B.V. (1982). *Functional family therapy: Principles and procedures*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole. American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5* (5e. éd.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Antonsson, H., Graneheim, U. H., Isaksson, U., Åström, S. et Lundström, M. O. (2016). Evaluation of a web-based training program for professional carers working with people with learning disabilities and challenging behavior: a pilot study with SSED-design. *Issues in Mental Health Nursing*, 1-10. doi: 10.1080/01612840.2016.1189636
- Acquaviva, E. et Stordeur, C. (2014). *Comorbidité TDA/H (Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité) et TSA (Troubles du spectre autistique)*. Paper presented at the Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 172, 302-308. doi:10.1016/j.amp.2014.03.007
- Athens, E. S. et 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
- Austin, J. E. et Tiger, J. H. (2015). Providing alternative reinforcers to facilitate tolerance to delayed reinforcement following functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 48, 663-668. doi: 10.1002/bin.1348
- Bardon, C., Morin, D., Ouimet, A.-M. et Mongeau, C. (2015). Comprendre le risque suicidaire chez les personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 102. doi:10.7202/1037053ar
- Barnard-Brak, L., Rojahn, J., Richman, D. M., Chesnut, S. R. et Wei, T. (2015). Stereotyped behaviors predicting self-injurious behavior in individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 419-427. doi:10.1016/j.ridd.2014.08.017
- Barrera, F. J., Violo, R. A. et Graver, E. E. (2007). On the form and function of severe self-injurious behavior. *Behavioral Interventions*, 22, 5-33. doi:10.1002/bin.228
- Belmont, B. (2011). *Intégration, inclusion et pédagogie «Le système scolaire français et les élèves à besoins éducatifs particuliers»*. Repéré à : <http://eduscol.education.fr/cid45895/integration-inclusion-et-pedagogie.html>
- Berthelot, M., Camirand, J., Tremblay, R. et Cardin, J. (2006). L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA). *Document consulté de* http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2006/incapacite_limitations2001.pdf.
- Bessette Gorlin, J., McAlpine, C. P., Garwick, A. et Wieling, E. (2016). Severe childhood autism: the family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*. doi:10.1016/j.pedn.2016.09.002
- Bouy, F. et Biesse, S. (2011). L'analyse appliquée du comportement: de la théorie à la pratique de l'intervention intensive précoce. *Contraste* 34-35, 297-329. doi:10.3917/cont.034.0297
- Cappe, É. (2012, September). Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 170, 471-475, Elsevier Masson. doi:10.1016/j.amp.2012.06.015

- Caron, J., Fleury, M.-J., Godbout, D. et Desranleau, M. (2005). Traumatisés cranio-cérébraux présentant des troubles graves du comportement: définition, mesure et détermination des besoins pour l'organisation des services. *Centre de recherche Hôpital Douglas*.
- Chamberlain, P. (1998). *Family connections: A treatment foster care model for adolescents with delinquency*. Eugene, OR: Northwest Media.
- Chan, K. K. S. et Lam, C. B. (2016). Parental maltreatment of children with autism spectrum disorder: A developmental-ecological analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 106-114. doi:10.1016/j.rasd.2016.09.006
- Cividini-Motta, C. et Ahearn, W. H. (2013). Effects of two variations of differential reinforcement on prompt dependency. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 46, 640-650. doi:10.1002/jaba.67
- Dell'armi, M., Kruck, J., Afzali, M. H. et Rogé, B. (2016). Adaptation et validation française du « Family needs questionnaire » : évaluation des besoins familiaux des parents d'enfants avec troubles du spectre de l'autisme. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*. doi:10.1016/j.jtcc.2016.08.001
- DeLeon, I. G., Podlesnik, C. A. et Miller, J. R. (2015). Implications of behavioral momentum theory for intervention in autism spectrum disorder. *Autism Service Delivery* (vol. 43, p. 353-374). New-York : Springer. doi: 10.1007/978-1-4939-2656-5_13
- Dishion, T.J., & Stormshak, E.A. (2006). *Intervening in children's lives: An ecological, familycentered approach to mental health care*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Douma, J., Dekker, M. et Koot, H. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50, 570-581. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00825.x
- Dupuis, D. L., Lerman, D. C., Tsami, L. et Shireman, M. L. (2015). Reduction of aggression evoked by sounds using noncontingent reinforcement and time-out. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 48, 669-674. doi:10.1002/jaba.220
- Einfeld, S. L., Ellis, L. A., Doran, C. M., Emerson, E., Horstead, S. K., Madden, R. H. et Tonge, B. J. (2010). Behavior problems increase costs of care of children with intellectual disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3, 202-209. doi:10.1080/19315864.2010.524973
- Eldevik, S., Ondire, I., Hughes, J. C., Grindle, C. F., Randell, T. et Remington, B. (2013). Effects of computer simulation training on in vivo discrete trial teaching. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 569-578. doi:10.1007/s10803-012-1593-x
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., . . . Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5, 160-179. doi:10.1002/aur.239
- Farrugia, S. et Hudson, J. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome: negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21, 25-35. doi:10.1177/10883576060210010401
- Fisher, W., Piazza, C. C., Bowman, L. G., Hagopian, L. P., Owens, J. C. et Slevin, I. (1992). A comparison of two approaches for identifying reinforcers for persons with severe and profound disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25, 491-498. doi:10.1901/jaba.1992.25-491
- Gendreau, G. (2001). *Jeunes en difficulté et intervention psychoéducative*. Montréal: Éditions sciences et culture.

- Gerencser, K. R., Higbee, T. S., Akers, J. S., & Contreras, B. P. (2017). Evaluation of interactive computerized training to teach parents to implement photographic activity schedules with children with autism spectrum disorder. *Journal of Applied Behavior Analysis*. Préppublication. doi: 10.1002/jaba.386
- Guay, M.-C., Giroux, S. et Chartrand, C. (2011). Impacts d'une thérapie comportementale sur les comportements d'opposition et de provocation d'enfants d'âge préscolaire qui présentent un TDAH, un trouble oppositionnel et un retard de langage. *Perspectives Psy*, 50(3), 256-262.
- Hagopian, L. P., Rooker, G. W., Jessel, J. et DeLeon, I. G. (2013). Initial functional analysis outcomes and modifications in pursuit of differentiation: A summary of 176 inpatient cases. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 46, 88-100. doi:10.1002/jaba.25
- Harvey, S. T., Boer, D., Meyer, L. H. et Evans, I. M. (2009). Updating a meta-analysis of intervention research with challenging behaviour: Treatment validity and standards practice. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 67-80. doi:10.1080/13668250802690922
- Hausman, N. L., Ingvarsson, E. T. et Kahng, S. (2014). A comparison of reinforcement schedules to increase independent responding in individuals with intellectual disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 47, 155-159. doi:10.1002/jaba.85
- Higbee, T. S., Aporta, A. P., Resende, A., Nogueira, M., Goyos, C. et Pollard, J. S. (2016). Interactive computer training to teach discrete-trial instruction to undergraduates and special educators in Brazil: A replication and extension. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 49, 1-14 doi:10.1002/jaba.329
- Hjalmarsson, L. (2014). Les pathologies souvent associées à l'autisme (comorbidités). *À la découverte de l'autisme*, 100-112. doi:10.3917/dunod.yvon.2014.01.0100
- Holden, B. et Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: prevalence, and risk markers. *Research Developmental Disabilities*, 27,456-465. doi:10.1016/j.ridd.2005.06.001
- Hufnagel, C., Chambres, P. et Auxiette, C. (2014). Les systèmes de monitoring du bien-être : application à l'anxiété dans les troubles du spectre autistique. *Le bulletin scientifique de l'arapi*, 34, 50-55.
- Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2016). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. doi:10.1016/j.amp.2016.01.018
- Kalb, L., Vasa, R. A., Ballard, E. D., Woods, S., Goldstein, M. et Wilcox, H. C. (2016). Epidemiology of injury-Related emergency department visits in the US among youth with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 2756-2763. doi:10.1007/s10803-016-2820-7
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M. et Van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family Impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005–2006. *Pediatrics*, 122, 1149-1158. doi:10.1542/peds.2008-1057
- Langthorne, P., & McGill, P. (2011). Assessing the social acceptability of the functional analysis of problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 44, 403-407. doi:10.1901/jaba.2011.44-403

- 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. *Research in Developmental Disabilities, 34*, 2734-2742. doi:10.1016/j.ridd.2013.05.038
- Lanovaz, M. J., Rapp, J. T., Maciw, I., Dorion, C., & Prigent-Pelletier, É. (2016). Preliminary effects of parent-implemented behavioural interventions for stereotypy. *Developmental Neurorehabilitation, 19*, 193-196. doi:10.3109/17518423.2014.986821
- Lanovaz, M. J., Robertson, K. M., Soerono, K. et Watkins, N. (2013). Effects of reducing stereotypy on other behaviors: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*, 1234-1243. doi:10.1016/j.rasd.2013.07.009
- LeGray, M. W., Dufrene, B. A., Mercer, S., Olmi, D. J. et Sterling, H. (2013). Differential reinforcement of alternative behavior in center-based classrooms: evaluation of pre-teaching the alternative behavior. *Journal of Behavioral Education, 22*, 85-102. doi : 10.1007/s10864-013-9170-8
- Luiselli, J. K. (Ed.) (2011). Teaching and behaviour support for children and adults with autism spectrum disorders: A practitioner's guide. New York, NY: Oxford University Press.
- Mandell, D. S. (2008). Psychiatric hospitalization among children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Development Disorders, 38*, 1059-1065. doi:10.1007/s10803-007-0481-2
- Matson, J. L. et LoVullo, S. V. (2008). A review of behavioral treatments for self-injurious behaviors of persons with autism spectrum disorders. *Behavior Modification, 32*, 61-76. doi:10.1177/0145445507304581
- Matson, J. L., Boisjoli, J., Rojahn, J. et Hess, J. (2009). A factor analysis of challenging behaviors assessed with the baby and infant screen for children with autism traits (BISCUIT-Part 3). *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 714-722. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.008
- Matson, J. L., Mahan, S., Hess, J. A., Fodstad, J. C. et 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 (ASDPBC). *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*, 400-404. doi:10.1016/j.rasd.2009.10.010
- Matson, J. L., Wilkins, J. et Macken, J. (2008). The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 2*, 29-44. doi:10.1080/19315860802611415
- Mazurek, M. O., Kanne, S. M. et Wodka, E. L. (2013). Physical aggression in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*, 455-465. doi:10.1016/j.rasd.2012.11.004
- Mazurek, M. O., Vasa, R. A., Kalb, L. G., Kanne, S. M., Rosenberg, D., Keefer, A., . . . Lowery, L. A. (2013). Anxiety, sensory over-responsivity, and gastrointestinal problems in children with autism spectrum disorders. *Journal of Abnormal Child Psychology, 41*, 165-176. doi:10.1007/s10802-012-9668-x
- McGill, P., Papachristoforou, E. et Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child : care, health and development, 32*, 159-165. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x
- McIntyre, L. L. (2008). Parent training for young children with developmental disabilities: randomized controlled trial. *American Journal on Mental Retardation, 113*, 356-368. doi:10.1352/2008.113:356-368

- Mercier, P., Gagnon, M. et Clément, M. (1998). Les protocoles de recherche pré, quasi et expérimentaux. *Recherche psychosociale: Pour harmoniser recherche et pratique*, 77-135.
- Minshawi, N. F., Hurwitz, S., Fodstad, J. C., Biebl, S., Morriss, D. H. et McDougale, C. J. (2014). The association between self-injurious behaviors and autism spectrum disorders. *Psychology Research and Behavior Management*, 7, 125-136. doi:10.2147/PRBM.S44635
- Murad, A., Fritsch, A., Bizet, É. et Schaal, C. (2014). L'autisme à l'âge adulte : aspects cliniques. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 172, 577-586. doi:10.1016/j.amp.2014.07.010
- Nosik, M. R., Williams, W. L., Garrido, N. et Lee, S. (2013). Comparison of computer based instruction to behavior skills training for teaching staff implementation of discrete-trial instruction with an adult with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 34, 461-468. doi:10.1016/j.ridd.2012.08.01/
- Oliver, C. et Richards, C. (2015). Practitioner review: self-injurious behaviour in children with developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56, 1042-1054. doi:10.1111/jcpp.12425
- Ouyang, L., Grosse, S. D., Riley, C., Bolen, J., Bishop, E., Raspa, M. et Bailey Jr, D. B. (2014). A comparison of family financial and employment impacts of fragile X syndrome, autism spectrum disorders, and intellectual disability. *Research in Developmental Disabilities*, 35, 1518-1527. Poirier, N., et Florigan Ménard, C. (2013). L'intervention comportementale appliquée à un enfant ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 152-164. doi: 10.7202/1022423ar
- Pollard, J. S., Higbee, T. S., Akers, J. S. et Brodhead, M. T. (2014). An evaluation of interactive computer training to teach instructors to implement discrete trials with children with autism. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 47, 765-776. doi: 10.1002/jaba.152
- Rattaz, C., Michelon, C. et Baghdadli, A. (2015). Symptom severity as a risk factor for self-injurious behaviours in adolescents with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 59, 730-741. doi:10.1111/jir.12177
- Reimers, T. M., Wacker, D. P. et Cooper, L. J. (1991). Evaluation of the acceptability of treatments for their children's behavioral difficulties: Ratings by parents receiving services in an outpatient clinic. *Child & Family Behavior Therapy*, 13, 53-71. doi: 10.1300/J019v13n02_04
- Richards, C., Moss, J., Nelson, L. et Oliver, C. (2016). Persistence of self-injurious behaviour in autism spectrum disorder over 3 years: a prospective cohort study of risk markers. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 8, 1-12. doi:10.1186/s11689-016-9153-x
- Richman, D. M. (2008). Early intervention and prevention of self-injurious behaviour exhibited by young children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 52, 3-17. doi:10.1111/j.1365-2788.2007.01027.x
- Richman, D. M., Barnard-Brak, L., Bosch, A., Thompson, S., Grubb, L. et Abby, L. (2012). Predictors of self-injurious behaviour exhibited by individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 57, 429-439. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01628.x
- Roberts, M. L., Mace, F. C. et Daggett, J. A. (1995). Preliminary comparison of two negative reinforcement schedules to reduce self-injury. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 28, 579-580. doi: 10.1901/jaba.1995.28-579

- 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*, 577-588. doi:10.1023/A:1013299028321
- Shamlan, K. D., Fisher, W. W., Steege, M. W., Cavanaugh, B. M., Samour, K. et Querim, A. C. (2016). Evaluation of multiple schedules with naturally occurring and therapist-arranged discriminative stimuli following functional communication training. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *49*, 228-250. doi:10.1002/jaba.293
- Shayne, R. et Miltenberger, R. G. (2013). Evaluation of behavioral skills training for teaching functional assessment and treatment selection skills to parents. *Behavioral Interventions*, *28*, 4-21. doi:10.1002/bin.1350
- Soke, G. N., Rosenberg, S. A., Hamman, R. F., Fingerlin, T., Robinson, C., Carpenter, L., . . . DiGuseppi, C. (2016). Brief report: prevalence of self-injurious behaviors among children with autism spectrum disorder—A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-8. doi:10.1007/s10803-016-2879-1
- Statistique Canada (2008). L'enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : l'expérience de travail des personnes avec incapacité au Canada, Ottawa, 89-628-XIF no 007 au catalogue, p.23. Repéré à : <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-654-x/89-654-x2015001-fra.htm>
- Taylor, L., Oliver, C. et Murphy, G. (2011). The chronicity of self-injurious behaviour: a long-term follow-up of a total population study. *Journal of Applied Research in Intellectual*, *24*, 105-117. doi:10.1111/j.1468-3148.2010.00579.x
- Totsika, V. et Hastings, R. P. (2009). Persistent challenging behaviour in people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *22*, 437-441. doi:10.1097/YCO.0b013e32832cd9b8
- Turgeon, M., Tremblay, E., Déry, N. et Guay, H. (2014). L'usage des médicaments chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de troubles du spectre de l'autisme couverts par le régime public d'assurance médicaments du Québec. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, *62*, 119-126. doi: 10.1016/j.neurenf.2013.11.005
- Volkmar, F. R. et Klim, A. (2000). Pervasive Developmental Disorder in Kaplan HI. *Kaplan et Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry* (7e Edition, vol.38, p.2659-2679) Baltimore : Williams et Wilkinson.
- Wacker, D. P., Berg, W. K., Harding, J. W., Barretto, A., Rankin, B., & Ganzer, J. (2005). Treatment effectiveness, stimulus generalization, and acceptability to parents of functional communication training. *Educational Psychology*, *25*, 233-256. doi:10.1080/0144341042000301184
- Whitaker, S. (2001). Anger control for people with learning disabilities: a critical review. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, *29*, 277-293. doi:10.1017/S1352465801003022