

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION D'UN PROGRAMME DE RÉDUCTION DES COMPORTEMENTS DÉFIS  
CHEZ LES JEUNES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

ZAKARIA MESTARI

SEPTEMBRE 2024

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Mon aventure au doctorat aura duré près de sept ans. À travers ces années, j'ai eu la chance de rencontrer de nombreuses personnes qui auront, chacune à leur manière, rendu mon parcours unique et mémorable. Mais en sept ans, ça en fait des collègues, des pairs, des étudiants, des professeurs, des collaborateurs, des professionnels, des proches et des amis à remercier ! Pour cette raison, je ne pourrai en nommer qu'une partie, mais cela ne réduit en rien l'importance que chacune de ces rencontres a eue pour moi.

Je veux d'abord remercier Méлина Rivard, ma directrice. Ta présence, tes conseils, ta confiance et ta patience m'ont aidé à tenir le cap tout au long de mon parcours doctoral. Merci d'avoir accepté que je parte sur toutes sortes de tangentes qui avaient si peu à voir avec ma thèse. Tu m'as aussi appris comment dire « non » pour ne pas me perdre entre les projets et les opportunités passagères. Merci de m'avoir fait confiance depuis le début et de m'avoir permis de participer à tellement de projets et de tellement de façons que je ne compte plus. Tu m'as permis d'entrer dans le monde de la recherche, d'en découvrir le côté humain et d'en cultiver la passion. Tu m'as aussi offert la chance d'être entouré de toutes les personnes incroyables qui peuplent ton petit laboratoire qui fait de grandes choses.

La « gang du labo », merci pour le soutien, les révisions, les barbecues, les conseils, les critiques, les jeudis au Bénélux, les encouragements, et les cafés. Je tiens à remercier tous les membres étudiants et professionnels du laboratoire ÉPAULARD. À Catalina, Marie, Dona et Justine, merci d'avoir été pour moi des modèles, chacune à votre manière. Je veux aussi remercier mes contemporains, spécialement Carlos, Charlotte, Corinne et les membres honoraires Claudia et Aude. Les « amis du labo » vous avez été une source de joie et de soutien innommable, à travers les congrès, les voyages, les soirées et les séances de travail peu fructueuses.

Je tiens à remercier le Centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie Ouest, dont l'étroite collaboration a rendu possible ma thèse. Merci de nous avoir aidé dans la mise en place de ce grand et complexe projet qui continue encore aujourd'hui. Je veux aussi remercier les familles et les intervenants qui ont travaillé avec nous à la réalisation de ce projet. Merci aux parents, aux enfants, à leurs frères et sœurs, aux éducatrices et éducateurs, aux psychoéducateurs et à toutes les agentes administratives, qui ont rendu possible cette thèse.

Je remercie également les organismes et institutions subventionnaires ayant offert le financement nécessaire à la mise en place de ce projet : Fonds de recherche du Québec - Société et culture (FRQSC), Fonds de recherche en Intégration sociale (FRIS), Institut universitaire en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme (IUDITSA), Faculté des sciences humaines de l'université du Québec à Montréal (UQAM), Centre de recherche de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (CRIUSMM), Consortium nationale de recherche en intégration sociale (CNRIS).

Sur une note plus personnelle, je veux remercier ma famille. Je n'ai pas choisi le chemin le plus simple, ni le plus classique, mais je sais que vous comprenez. Je veux spécifiquement remercier mes parents pour leur soutien et leur patience tout au long de mon parcours, du CEGEP au doctorat et tout ce qu'il y a eu entre les deux. Je veux aussi remercier mes amis, qui ont fait juste assez de blagues sur la durée de mon parcours scolaire. Merci les gars, mais là, c'est fini. Finalement je veux remercier ma copine pour son soutien. Qui peut être mieux placé pour comprendre ce que représente la fin de mon doctorat et le dépôt de ma thèse que celle avec qui je partage ma vie, mes amis, mes objectifs et mes rêves ? Merci Melboule pour ton soutien, ton amour et pour Albus. À l'heure où j'écris ces lignes, il est en boule sur mes genoux, en train de me donner l'amour inconditionnel d'un chien qui donne la force d'écrire une thèse. Merci à tous ceux que je n'ai pas nommé et dont j'ai croisé le chemin durant mon doctorat et qui l'ont teinté à leur manière.

## DÉDICACE

Aux enfants tannants,  
Leurs parents patients  
Et intervenants bienveillants.

## AVANT-PROPOS

Cette thèse doctorale comporte trois articles décrivant l'implantation d'un programme de gestion des comportements défis chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Plus spécifiquement, elle décrit l'implantation du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer au sein des services d'intervention comportementale précoce, telle que facilitée par des éducateurs spécialisés en collaboration avec les familles. Ces trois articles décrivent les effets du programme sur les éducateurs, ainsi que leur point de vue et celui des parents sur son l'implantation.

Le premier article s'intitule *Educators' Response to Facilitating a Parent-Mediated Intervention for Challenging Behaviour in Children With Autism* et a été publié dans le *Journal on Developmental Disabilities* en décembre 2023. Cette étude évalue les effets de la formation, de la supervision et de l'implantation du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer sur le bien-être au travail des éducateurs et leurs attitudes face aux comportements défis.

Le deuxième article s'intitule *Learning from Educators: Implementation of a Positive Behavior Support Program Targeting Challenging Behavior in Children with Autism* et a été soumis après révision dans le journal *Evaluation and Program Planning* en février 2024. Cette étude évalue la qualité de l'implantation du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer telle que perçue par 17 éducateurs ayant implanté le programme. Elle utilise une méthode d'analyse mixte afin de faire ressortir les principaux freins et facilitateurs à l'implantation.

Le troisième article s'intitule *Learning from Parents: Implementation of a Parent-mediated Positive Behavior Support Program Targeting Challenging Behavior in Children with Autism* et a été accepté pour publication au journal *Families in Society* en janvier 2024. Cette étude décrit les facteurs facilitants et les obstacles à l'implantation du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer selon 19 parents participants. Elle offre des résultats basés sur une approche d'évaluation systématique afin de suggérer des adaptations du programme selon le point de vue des parents.

D'abord, un état des connaissances est présenté sur le trouble du spectre de l'autisme, les comportements défis et leurs effets sur la famille et les éducateurs, les besoins du milieu en matière de gestion de ces comportements, les interventions comportementales, le modèle d'intervention Prévenir-Enseigner-Renforcer, et la science de l'évaluation de programme. La pertinence de cette thèse et les objectifs qui la composent sont

ensuite présentés. Les trois articles mentionnés ci-dessus sont présentés dans leur intégralité, puis une discussion générale est proposée pour conclure sur les apports de ceux-ci. Les résultats, les applications concrètes et les recommandations futures ainsi que les limites de la thèse sont présentés avant une conclusion générale.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	ii
DÉDICACE.....	iv
AVANT-PROPOS.....	v
LISTE DES FIGURES.....	xii
LISTE DES TABLEAUX.....	xiii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES.....	xiv
RÉSUMÉ.....	xv
ABSTRACT.....	xvii
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE.....	4
1.1 Autisme.....	5
1.1.1 Terminologie et définitions.....	5
1.1.2 Diagnostic et profil clinique.....	6
1.1.3 Prévalence de l'autisme.....	7
1.1.4 Troubles concomitants au TSA.....	8
1.2 Comportements défis.....	9
1.2.1 Terminologie et définitions.....	9
1.2.2 Comprendre les comportements défis.....	10
1.2.3 Conséquences des comportements défis chez l'enfant, sa famille et les intervenants.....	11
1.2.3.1 Comportements défis : effets sur les enfants.....	11
1.2.3.2 Comportements défis : effets sur les familles.....	12
1.2.3.3 Comportements défis : effets sur les parents.....	13
1.2.3.4 Comportements défis : effets sur la fratrie.....	13
1.2.3.5 Comportements défis : effets sur les intervenants.....	14
1.3 Les interventions pour les comportements défis.....	15
1.3.1 Analyse appliquée du comportement.....	16
1.3.2 Intervention comportementale intensive.....	17
1.3.3 Soutien positif au comportement.....	18
1.4 Prévenir-Enseigner-Renforcer.....	20
1.4.1 Prévenir-Enseigner-Renforcer : processus clinique.....	20
1.4.2 Prévenir-Enseigner-Renforcer : versions du programme.....	22
1.4.3 Prévenir-Enseigner-Renforcer : données probantes.....	23
1.5 Cadre conceptuel.....	24



1.5.1	Évaluation de programme et science de l'implantation.....	25
1.5.2	Évaluation de la fidélité.....	26
1.5.3	Validité sociale.....	27
1.6	Objectifs spécifiques de la thèse et des deux études.....	29
CHAPITRE 2 HOW DOES FACILITATING A PARENT-MEDIATED CHALLENGING BEHAVIOR PROGRAM FOR CHILDREN WITH AUTISM AFFECT EDUCATORS ?.....		31
2.1	Résumé.....	32
2.2	Abstract.....	33
2.3	Introduction.....	34
2.3.1	Positive Behaviour Support.....	35
2.3.2	Prevent-Teach-Reinforce.....	35
2.3.3	Context of the Study.....	37
2.4	Objectives.....	38
2.5	Materials and Methods.....	38
2.5.1	Participants.....	38
2.5.2	Measures.....	39
2.5.2.1	Burnout Symptoms.....	39
2.5.2.2	Challenging Behaviour Attributions.....	39
2.5.2.3	Emotional Reactions to Challenging Behaviours.....	39
2.5.2.4	Treatment Acceptability.....	40
2.5.3	Design and Procedure.....	40
2.5.3.1	Supervisor Training.....	40
2.5.3.2	Educator Training.....	41
2.5.3.3	Implementation of the Program.....	41
2.5.3.4	Supervision.....	42
2.5.3.5	Statistical Analysis.....	42
2.6	Results.....	42
2.6.1	Response to PTR-YC Training, Supervision, and Implementation.....	43
2.6.2	Social Validity of PTR-YC.....	43
2.7	Discussion.....	43
2.8	Figures.....	46
2.9	Tables.....	47
2.10	References.....	50
CHAPITRE 3 LEARNING FROM EDUCATORS: IMPLEMENTATION OF A POSITIVE BEHAVIOR SUPPORT PROGRAM TARGETING CHALLENGING BEHAVIOR IN CHILDREN WITH AUTISM.....		56
3.1	Résumé.....	57
3.2	Abstract.....	58
3.3	Introduction.....	59
3.4	Conceptual Framework.....	60

3.5 Objectives .....	61
3.6 Method .....	61
3.6.1 Design .....	61
3.6.2 Participants .....	62
3.6.3 Intervention .....	62
3.6.4 Measures .....	63
3.6.4.1 Interview Schedule .....	63
3.6.4.2 Implementation Questionnaire .....	64
3.6.5 Procedure .....	64
3.6.6 Analysis .....	64
3.7 Results .....	65
3.7.1 Structured Interview .....	65
3.7.1.1 Organization .....	66
3.7.1.2 Intervention .....	67
3.7.1.3 Context .....	68
3.7.1.4 Educators .....	69
3.7.1.5 Children .....	70
3.7.1.6 Parents .....	71
3.7.2 Implementation Questionnaire .....	71
3.8 Discussion .....	72
3.8.1 Organization .....	72
3.8.2 Intervention .....	73
3.8.3 Context .....	74
3.8.4 Educators .....	74
3.8.5 Children .....	75
3.8.6 Parents .....	75
3.9 Conclusion .....	76
3.10 Figures .....	77
3.11 Tables .....	78
3.12 References .....	84
 CHAPITRE 4 LEARNING FROM PARENTS: IMPLEMENTATION OF A PARENT-MEDIATED POSITIVE BEHAVIOR SUPPORT PROGRAM TARGETING CHALLENGING BEHAVIOR IN CHILDREN WITH AUTISM .....	 88
4.1 Résumé .....	89
4.2 Abstract .....	90
4.3 Introduction .....	91
4.3.1 Prevent-Teach-Reinforce: A Positive Behavior Support Program .....	92
4.3.2 Conceptual framework .....	94
4.4 Objectives .....	94
4.5 Method .....	94
4.5.1 Design .....	94
4.5.2 Participants .....	95

4.5.3	Intervention.....	95
4.5.4	Measures.....	95
4.5.4.1	Structured Interview .....	95
4.5.4.2	Satisfaction Questionnaire .....	96
4.5.4.3	Customer Satisfaction Questionnaire Scale .....	96
4.5.4.4	Open-ended Questions .....	96
4.5.5	Procedure .....	96
4.5.6	Analysis.....	96
4.6	Results .....	97
4.6.1	Structured Interview .....	97
4.6.1.1	Organization .....	98
4.6.1.2	Intervention.....	98
4.6.1.3	Context .....	99
4.6.1.4	Educators.....	100
4.6.1.5	Children .....	101
4.6.1.6	Parents .....	102
4.6.2	Satisfaction Questionnaire .....	102
4.6.3	Customer Satisfaction Questionnaire Scale .....	103
4.6.4	Open-ended Questions on perceived effects of the program.....	103
4.7	Discussion and implication for practice.....	103
4.8	Limitation and future research.....	106
4.9	Figures .....	108
4.10	Tables .....	109
4.11	References.....	116
CHAPITRE 5 DISCUSSION.....		122
5.1	Étude 1 : Effets de la formation, de la supervision et de l’implantation sur les éducateurs .....	122
5.1.1	Bien-être des éducateurs au travail .....	124
5.1.2	Attitudes des éducateurs face aux comportements défis.....	126
5.1.3	Validité sociale du programme telle que perçue par les éducateurs .....	128
5.2	Étude 2 : Perception des éducateurs et des parents de la qualité de l’implantation du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer .....	129
5.2.1	Perception des éducateurs sur l’implantation du programme PER .....	130
5.2.1.1	Perceptions des éducateurs : facteurs facilitants.....	130
5.2.1.1.1	Contexte d’implantation .....	130
5.2.1.1.2	Formation et supervision .....	131
5.2.1.1.3	Parents comme partenaires .....	132
5.2.1.1.4	Éducateurs comme facilitateurs.....	133
5.2.1.2	Perceptions des éducateurs : obstacles .....	133
5.2.1.2.1	Contexte d’implantation .....	133
5.2.1.2.2	Formation et supervision .....	134
5.2.1.2.3	Parents comme partenaires .....	134
5.2.1.2.4	Éducateurs comme facilitateurs.....	135
5.2.2	Perception des parents sur l’implantation du programme PER .....	135

5.2.2.1	Perceptions des parents : facteurs facilitants .....	136
5.2.2.1.1	Contexte d’implantation .....	136
5.2.2.1.2	Éducateurs comme facilitateurs.....	136
5.2.2.1.3	Parents comme partenaires .....	137
5.2.2.2	Perceptions des parents : obstacles .....	137
5.2.2.2.1	Contexte d’implantation .....	137
5.2.2.2.2	Éducateurs comme facilitateurs.....	138
5.2.2.2.3	Parents comme partenaires .....	138
5.3	Applications et recommandations cliniques.....	138
5.3.1	Formation, supervision et soutien aux éducateurs .....	139
5.3.2	Relation et alliance entre l’éducateur et la famille .....	140
5.3.3	Parents comme partenaires d’implantation .....	141
5.3.4	Définition des rôles et des attentes .....	142
5.4	Apports de la thèse.....	143
5.5	Limites de la thèse.....	146
	CONCLUSION .....	148
	ANNEXE A Approbation du Comité éthique de la recherche sur les êtres humains de l’UQAM .....	150
	ANNEXE B Avis final de conformité éthique .....	151
	ANNEXE C Certificat d’approbation éthique du Bureau intégré de l’éthique des CISSS et CIUSSS.....	152
	ANNEXE D Certificat d’accomplissement du EPTC 2: FER.....	153
	ANNEXE E Échelle d’attribution des comportements problématiques .....	154
	ANNEXE F Échelle émotionnelle face aux comportements problématiques.....	157
	ANNEXE G Test de Maslach pour les symptômes de dépression au travail.....	159
	ANNEXE H Formulaire d’évaluation de l’acceptabilité du traitement-révisé .....	161
	ANNEXE I Canevas d’entrevue pour les éducateurs .....	168
	ANNEXE J Canevas d’entrevue pour les parents.....	174
	ANNEXE K Questionnaire de satisfaction.....	180
	ANNEXE L Questionnaire d’implantation.....	186
	ANNEXE M Formulaire de consentement.....	204
	BIBLIOGRAPHIE .....	209

## LISTE DES FIGURES

Figure 1.1. Interventions et approches pour la gestion des comportements défis .....	16
Figure 1.2 Modèle logique du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer au sein des services d'intervention comportementale intensive.....	26
Figure 2.1 Implementation Timeline for Each Cohort .....	46
Figure 3.1 Qualitative analysis process.....	77
Figure 4.1 Logical model of the six components for the PTR-YC program implementation .....	108

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1 Educators' Outcomes Before and After Implementation of the PTR-YC Model .....	47
Tableau 2.2 Correlations Between Educator's Outcomes at Baseline.....	48
Tableau 2.3 Educators' Treatment Acceptability Ratings Ranked from Highest to Lowest.....	49
Tableau 3.1 Classification of the 792 Units of Meaning Representing Facilitators for Each Component of Program Evaluation.....	78
Tableau 3.2 Classification of the 498 Units of Meaning Representing Obstacles for Each Component of Program Evaluation.....	80
Tableau 3.3 Item Ratings for the Implementation Questionnaire.....	82
Tableau 3.4 Most Important Facilitators and Obstacles Mentioned in Open-Ended Questions .....	83
Tableau 4.1 Social and Demographic Characteristics of Participating Families.....	109
Tableau 4.2 Classification of 727 Units of Meaning Representing Facilitators by Component .....	110
Tableau 4.3 Classification of 409 Units of Meaning Representing Obstacles by Component .....	112
Tableau 4.4 Quantitative Results Obtained on Two Satisfaction Questionnaires .....	114
Tableau 4.5 Summary Of Open-Ended Questions on Parents' Satisfaction Toward the Program .....	115

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAC	Analyse appliquée du comportement
ABA	Applied behaviour analysis
APA	American Psychiatric Association
ASD	Austism spectrum disorder
CB	Challenging behaviour
CD	Comportement défi
CHABA	Challenging Behaviour Attributions scale
CISSS	Centre intégré de santé et de services sociaux
CSQ-8	Customer Satisfaction Questionnaire Scale
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
EIBI	Early intensive behavioral intervention
ERCB	Emotional Reactions to Challenging Behaviours scale
FBA	Functional behavior assessment
IBI	Intensive behavioral intervention
ICI	Intervention comportementale intensive
MBI-ES	Maslach Burnout Inventory-Educators Survey
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
PBS	Positive behaviour support
PER	Prévenir-Enseigner-Renforcer
PTR	Prevent-Teach-Reinforce
PTR-F	Prevent-Teach-Reinforce for Families
PTR-YC	Prevent-Teach-Reinforce for Young Children
SPC	Soutien positif au comportement
TARF-R	Treatment Acceptability Rating Form-Revised
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UoM	Units of meaning

## RÉSUMÉ

Les troubles du comportement sont fréquemment observés dans le profil des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Les comportements défis (CD) peuvent nuire à l'intégration sociale, à la réussite scolaire et à la qualité de vie de l'enfant. Ils peuvent également jouer un rôle important sur le niveau de stress et la santé psychologique des parents et de la fratrie. Au Québec, les enfants ayant un TSA peuvent bénéficier de services d'intervention comportementale intensive (ICI) offerts par des éducateurs spécialisés des centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS). Cette intervention a été sélectionnée sur la base des nombreuses études montrant ses effets bénéfiques sur le développement de l'enfant au niveau des comportements pro-sociaux et des acquis pré-académiques. Toutefois, la présence de CD chez l'enfant est décrite comme l'un des principaux freins à l'efficacité de l'ICI et aurait également des répercussions sur le bien-être des intervenants (p.ex., stress, blessures, fatigue émotionnelle, épuisement professionnel, etc.). Les éducateurs spécialisés en ICI rapportent avoir besoin de soutien et de formation en intervention de gestion des CD qui leur permettent également d'outiller les parents.

Le programme Prévenir-Enseigner-Renforcer (PER) a été sélectionné par l'équipe de recherche, par les gestionnaires et par les intervenants dans le cadre d'un projet de recherche participative en collaboration avec le CISSS de la Montérégie Ouest. Ce programme propose une méthode d'évaluation et d'intervention structurée, systématique et individualisée découlant des meilleures pratiques en matière de gestion des CD. Il vise à améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille en mettant de l'avant la collaboration entre les intervenants et les parents. Plusieurs études montrent son efficacité, mais aucune n'en a encore évalué les effets en contexte d'ICI ou de services spécialisés en TSA, ni ne décrivent ses effets sur les intervenants responsables de le faciliter auprès des familles. De plus, le PER n'a encore jamais fait l'objet d'une évaluation de son implantation, et sa validité sociale a peu été évaluée et jamais de manière rigoureuse en interrogeant tous les acteurs concernés. Ces éléments sont pourtant fondamentaux afin de répondre adéquatement aux besoins des familles et des éducateurs.

Afin de combler ces lacunes ainsi que de mieux comprendre et répondre aux besoins des éducateurs et des familles, la présente thèse doctorale se compose de deux études. La première étude évalue les effets de la formation, de la supervision et de l'implantation du PER sur les attitudes des éducateurs spécialisés face aux CD, ainsi que sur leur bien-être au travail. Elle utilise un devis clinique pré-post sur une période de 12 semaines pour évaluer les effets chez 27 éducateurs. La seconde étude, divisée en deux articles, décrivent la validité sociale et l'implantation du programme selon le point de vue des parents et des éducateurs. Elle utilise un devis mixte (quantitatif et qualitatif) afin d'interroger les acteurs concernés sur les éléments facilitants et les obstacles à l'implantation du programme PER. La méthodologie et les résultats de ces deux études sont présentés en détail dans les trois articles de cette thèse.

Les résultats du premier article montrent qu'après avoir été formés et supervisés dans la facilitation du programme PER auprès de parents, les éducateurs rapportent une diminution significative de leurs réactions émotionnelles négatives et une augmentation significative de leurs réactions émotionnelles positives face aux CD. Ils indiquent également une bonne validité sociale du programme, principalement en ce qui a trait à son adéquation aux difficultés des enfants et de leur famille, ainsi que leur volonté à réutiliser le programme. Les résultats du deuxième article font ressortir les principaux éléments facilitants et les obstacles à l'implantation du programme PER selon les éducateurs, alors que le troisième article décrit les mêmes éléments tels que perçus par les parents. Les résultats découlant de ces deux articles permettent de formuler des principes directeurs et des recommandations cliniques pour une implantation



du PER adaptée aux services d'ICI. Ces recommandations ont permis la création de matériels supplémentaires afin d'aider les CISSS dans l'implantation du programme. Notamment, la formation et la supervision ont été adaptées aux besoins des éducateurs, le matériel a été modifié pour favoriser la participation des parents et des conseils pratiques ont été formulés pour faciliter l'implantation au sein des services de santé publique.

Mots-clés : Comportement problématique, soutien positif au comportement, éducateur spécialisé, parents, trouble du spectre de l'autisme, évaluation de programme, validité sociale.

## ABSTRACT

Behavioral disorders are frequently observed in the profile of children with autism spectrum disorder (ASD). These challenging behaviors (CB) can hinder social integration, academic success, and the child's quality of life, while playing a significant role in the stress level and psychological health of parents and siblings. In Québec, children with ASD can benefit from Intensive Behavioral Intervention (IBI) services offered by specialized educators from integrated health and social service centers (CISSS). This intervention was selected based on numerous studies demonstrating its beneficial effects on the child's development in terms of prosocial behaviors and pre-academic skills. However, the presence of CB in children is documented as one of the main obstacles to the effectiveness of IBI and could also have repercussions on the well-being of educators (e.g., stress, injuries, emotional fatigue, professional burnout, etc.). Indeed, IBI educators reported needs regarding support and training in CB management intervention that also enables them to support parents.

The Prevent-Teach-Reinforce (PTR) program was selected by the research team, by managers, and by educators as part of a participatory research project in collaboration with the CISSS Montérégie Ouest. The program offers a structured, systematic, and individualized assessment and intervention method based on best practices in managing CB. It aims to improve the quality of life for the child and their family by promoting collaboration between educators and parents. Several studies demonstrate its effectiveness, but none have yet evaluated its effects in the context of IBI or specialized services in ASD, nor have they documented its effects on educators responsible for facilitating it among families. Furthermore, the PTR has never been subject to an implementation evaluation, and its social validity has been minimally assessed and never rigorously studied by querying all stakeholders. These elements are fundamental to adequately meet the needs of families and educators.

To address these gaps and better understand and meet the needs of educators and families, this doctoral thesis consists of two studies. The first study evaluates the effects of training, supervision, and implementation of the PTR program on specialized educators' attitudes toward CB and their well-being at work. It uses a pre-post clinical design over a 12-week period to assess the effects on 27 educators. The second study, divided into two articles, documents the social validity and implementation of the program from the perspectives of parents and educators. It employs a mixed-method design (quantitative and qualitative) to query stakeholders about the facilitators and barriers to implementing the PTR program. The methodology and results of these two studies are presented in detail in the three articles of this thesis.

The results of the first article show that after being trained and supervised in facilitating the PTR program with parents, educators reported a significant decrease in their negative emotional reactions and a significant increase in their positive emotional reactions toward CB. They also indicate good social validity of the program, mainly concerning its relevance to the children and families' difficulties, as well as their willingness to reuse the program. The results of the second article highlight the main facilitating elements and barriers to implementing the PTR program according to educators, while the third article documents the same elements as perceived by parents. The results from these two articles allow for the formulation of guiding principles and clinical recommendations for an adapted implementation of the PTR program in IBI services. These recommendations led to the creation of additional materials to assist CISSS in program planning and implementation. Specifically, training and supervision were tailored to educators' needs, materials were modified to encourage parent participation, and practical recommendations were formulated to facilitate implementation within public health services.

Keywords: Challenging behavior, positive behavior support, specialized educator, parents, autism spectrum disorder, program evaluation, social validity.

## INTRODUCTION

Depuis 2003 au Québec, les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme peuvent bénéficier de services d'intervention comportementale intensive précoce par l'entremise des centres intégrés de santé et de services sociaux (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2003). Ce choix d'intervention a été réalisé sur la base des études montrant des effets bénéfiques sur le développement de l'enfant. En effet, les améliorations sur le plan des comportements pro-sociaux et des acquis pré-académiques ont été largement montrées dans la littérature scientifique (Dionne et al., 2016; Nahmias et al., 2019; Reichow et al., 2014; Rivard et al., 2014; Wergeland et al., 2022). Il demeure que certains freins à l'efficacité de cette intervention ont été étudiés, dont la présence de troubles de comportement chez les enfants, agissant comme un frein à la mise en œuvre de cette intervention par les intervenants et la famille, en plus de réduire la réponse de l'enfant aux interventions (Symes et al., 2006; Yingling et al., 2018).

Par ailleurs, les troubles de comportement sont fréquemment observés dans le profil des enfants ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (Nicholls et al., 2020) et certains auteurs estiment que 60 à 94% de ces enfants présentent une forme de trouble de comportement (voir Jang et al., 2011). Les troubles du comportement sont l'un des prédicteurs les mieux étudiés pour avoir des effets néfastes sur le bien-être de l'enfant, sur son intégration sociale et sur sa réussite scolaire (Büschi et al., 2022; Nicholls et al., 2020), sur le stress et la santé psychologique des parents (Mello et al., 2022; Patel et al., 2022), sur le bien-être de la fratrie (Rocheffort et al., 2023; Yacoub et al., 2018) et plus largement sur l'ensemble du système familial (Smart et al., 2023).

Les intervenants travaillant auprès de ces enfants et de leur famille peuvent aussi connaître des répercussions en raison de la présence de tels comportements sur leur qualité de vie, sur leur stress et sur leur bien-être au travail (Amstad et Muller, 2020; Flynn et al., 2018; Gilmour et Wehy, 2020; Yeo et al., 2019). Toutefois, la majorité des études montrant ces répercussions ont été réalisées auprès d'intervenants travaillant auprès d'adultes en ressources résidentielles ou d'enfants en milieu scolaire. Peu d'études décrivent les répercussions chez les éducateurs spécialisés en intervention comportementale intensive (voir McGill et al., 2018). Ces éducateurs spécialisés sont également à risque d'être exposés à des troubles de comportement et mentionnent qu'ils représentent un frein à l'efficacité des interventions et des services offerts aux familles (Rivard et al., 2015a). C'est dans ce contexte que la présente thèse s'inscrit et vise à

décrire l'implantation et les effets d'un programme de gestion des troubles de comportement, en soutien aux éducateurs œuvrant dans les services d'intervention comportementale intensive.

Le programme Prévenir-Enseigner-Renforcer pour la petite enfance (Dunlap et al., 2019) a été sélectionné, adapté et implanté au sein du centre intégré de santé et de services sociaux de la Montérégie-Ouest. Ce programme propose une méthode d'évaluation et d'intervention structurée, systématique et individualisée ciblant les comportements défis (terme privilégié tout au long de la thèse). Il offre une approche d'évaluation et d'intervention individualisée prenant en compte les besoins et les caractéristiques uniques de chaque enfant et leur milieu de vie. Ce programme vise ainsi à améliorer la qualité de vie de l'enfant et de sa famille en réduisant les comportements défis et en mettant de l'avant la collaboration entre l'intervenant et les parents. Bien que plusieurs études aient permis de montrer l'efficacité du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer dans différents contextes éducatifs et familiaux (Argumedes et al., 2021; Barnes et al., 2020; Harvey et al., 2021), aucune étude à ce jour n'a permis d'évaluer ses effets en contexte de services de santé publique et de façon encore plus précise dans un contexte de services spécialisés en autisme. D'autre part, si les effets de cette intervention ont été étudiés chez l'enfant et la famille, aucune étude à ce jour n'évalue les effets sur les intervenants appliquant le programme, à savoir notamment s'il répond à leurs besoins dans le cadre de leur travail. De plus, dans l'ensemble de ces études, les intervenants en charge de faciliter la mise en place de l'intervention étaient des membres de l'équipe de recherche, détenant des connaissances et une expérience poussée du programme. Finalement, ce programme n'a jamais été évalué en utilisant une perspective d'évaluation de l'implantation, ni en mettant en place un protocole rigoureux permettant d'évaluer la validité sociale du programme en y interrogeant tous les acteurs concernés (Snodgrass et al., 2022). Cette étape est pourtant fondamentale afin d'assurer la fidélité d'implantation, l'adhésion au programme et l'acceptabilité du traitement par toutes les parties prenantes (Fizsen et al., 2013), dans le but de répondre aux besoins des familles et des éducateurs, et d'assurer le déploiement de ce programme au sein des services de santé publique.

La présente thèse s'inscrit ainsi en continuité des études réalisées sur le programme Prévenir-Enseigner-Renforcer à ce jour, mais également dans une perspective de recherche en partenariat avec les services publics en autisme, afin d'évaluer le déploiement du programme ainsi que ses effets. Le premier objectif de la thèse (article 1) visait à évaluer pour la première fois les effets de la formation et de la dispensation du programme chez les éducateurs spécialisés en intervention comportementale intensive dans le cadre

de leur travail. Il contribue ainsi aux connaissances scientifiques sur le programme et contribue de façon plus spécifique à évaluer ses effets chez les éducateurs spécialisés. Le second objectif de la thèse (articles 2 et 3) s'inscrit dans une perspective d'évaluation de programme. Plus spécifiquement, cet objectif visait à évaluer l'implantation du programme et sa validité sociale telles que perçues par les principales parties prenantes : les intervenants facilitant l'intervention (article 2) et les parents appliquant l'intervention auprès de leur enfant (article 3).

## CHAPITRE 1

### CONTEXTE THÉORIQUE

Ce chapitre présente le contexte théorique de la thèse et débute par la présentation et la définition des concepts pertinents aux deux études qui la composent. La première section de ce chapitre fait l'état des connaissances sur l'autisme en abordant d'abord les termes et les définitions privilégiées dans la littérature scientifique actuelle, puis les critères diagnostiques et les profils cliniques. Par la suite, cette section présente un portrait actuel de la prévalence et des troubles fréquemment associés à l'autisme.

La seconde section de ce chapitre s'attarde sur l'un des troubles concomitants les plus fréquents et ayant des répercussions importantes sur le bien-être et la qualité de vie de l'enfant et son entourage : les comportements défis. On y retrouve les différentes terminologies et définitions associées aux troubles du comportement, ainsi que le cadre conceptuel ayant permis de favoriser le terme « comportement défi » pour la thèse. Un portrait des connaissances sur les conséquences de ces comportements sur les enfants, leur famille et les intervenants œuvrant dans les services spécialisés en autisme est ensuite présenté.

La troisième section propose au lecteur une synthèse des interventions soutenues par la recherche en soutien aux familles dans la gestion des comportements défis. Celle-ci se termine par une présentation détaillée du programme évalué dans le cadre de la présente thèse : le programme Prévenir-Enseigner-Renforcer. Les études décrivant ses effets dans différents contextes sont également présentées.

La quatrième section présente le cadre conceptuel utilisé dans la thèse pour encadrer l'évaluation du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer. Dans un premier temps, l'évaluation de programme, plus particulièrement sous l'angle des sciences de l'implantation, est décrite afin de bien contextualiser le positionnement méthodologique de la thèse. Par la suite, le concept de validité sociale est décrit et sa pertinence dans le cadre de l'évaluation d'un programme d'intervention comportementale est expliquée. Finalement, le modèle logique utilisé pour évaluer la qualité de l'implantation et la validité sociale du programme est présenté.

Ce chapitre se conclut sur les objectifs spécifiques de la thèse et une brève présentation des trois articles scientifiques qui composent respectivement les chapitres 2, 3 et 4. Le chapitre 5 conclut le présent document

par une présentation des résultats issus des trois articles, par une discussion découlant de ces résultats, puis par une conclusion générale.

## 1.1 Autisme

### 1.1.1 Terminologie et définitions

Les termes et les définitions associés au diagnostic d'autisme ont beaucoup évolués depuis que Bleuler, en 1910, utilise le terme « autistique » pour la première fois afin de décrire les comportements d'isolation et de repli vers soi de certains enfants qu'il suit en psychiatrie. En 1943, Kanner reprend ce terme pour décrire le désintérêt pour les interactions sociales, les intérêts restreints et les comportements stéréotypés rigides de onze enfants dont les comportements se rapportent à ce que l'on qualifie encore aujourd'hui d'autisme « classique ». Depuis, plusieurs positionnements différents par rapport aux termes, aux définitions, aux critères diagnostiques et aux profils cliniques ont émergés dans la littérature scientifique. Les chercheurs, les associations professionnelles et communautaires, des mouvements de personnes et des revues scientifiques privilégient des terminologies différentes (Taboas et al., 2023). Dans la cadre de cette thèse, nous développerons et utiliserons les termes « autisme » et « trouble du spectre de l'autisme ».

Pour ce qui est du diagnostic en soi, le terme « autisme » ou « trouble du spectre de l'autisme » était jadis catégorisé sous les troubles envahissants du développement (*American Psychiatric Association [APA], 2003*). Depuis, le DSM-5 (APA, 2013) propose une classification plus inclusive rendant mieux compte de l'aspect dimensionnel de ce diagnostic. Le terme « trouble du spectre de l'autisme » ou « TSA » sera donc utilisé au fil de cette thèse.

Puis, il est question des enjeux reliés au positionnement du terme « autisme » comme un diagnostic versus comme une identité (Taboas et al., 2023). D'un côté, le mouvement « *des personnes d'abord* » privilégie une terminologie visant à mettre l'individu avant sa condition (National Institutes of Health, 2023) et suggère l'usage de termes tels que « personne ayant un diagnostic d'autisme ». D'un autre côté, le mouvement « *de l'identité d'abord* » privilégie des termes visant à souligner l'aspect identitaire de ce diagnostic comme « personne autiste » ou plus simplement « autiste » (Taboas et al., 2023). À ce jour, il n'existe pas de consensus sur le type de terminologie à utiliser. À titre d'exemple, le *Journal of Autism and Developmental Disabilities* (JADD), l'un des journaux dominant dans la recherche en autisme, accepte les



deux terminologies, mais suggèrent tout de même l'usage de la terminologie « *des personnes d'abord* », car celle-ci est plus neutre (Vivanti, 2020). Ainsi, dans le cadre de cette thèse, le terme « enfants ayant un TSA » ou « enfants ayant un diagnostic d'autisme » sera utilisé afin de décrire les enfants ayant reçu ce diagnostic.

### 1.1.2 Diagnostic et profil clinique

Dans le manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5; APA, 2013) le TSA est défini comme étant un trouble neurodéveloppemental dont les manifestations s'observent dès la petite enfance dans deux grands domaines : 1) des déficits persistants dans la communication et les interactions sociales, 2) la présence de comportements restreints, répétitifs ou stéréotypés (APA, 2013).

Pour qu'un diagnostic de TSA soit posé, l'individu doit présenter un déficit cliniquement significatif et persistant de la communication et des interactions sociales. Plus spécifiquement, ces déficits doivent se manifester dans l'une des habiletés suivantes : 1) la réciprocité socioémotionnelle (p.ex., difficultés à comprendre les émotions des autres, réagir de manière inappropriée, etc.), 2) les comportements de communication non verbale (p.ex. difficultés à utiliser ou à interpréter les gestes, le contact visuel, les expressions faciales, le ton de la voix, etc.) et 3) le développement, le maintien, et la compréhension des relations avec autrui (p.ex. difficultés à se faire des amis, jouer avec d'autres enfants, comprendre les règles sociales implicites, etc.). Ensuite, la personne doit présenter des comportements ou des intérêts restreints, stéréotypés et répétitifs (p.ex., utilisation stéréotypée de gestes, langage répétitif, intolérance aux changements). Cela peut également se manifester par de l'hypo ou de l'hyperréactivité à certains stimuli sensoriels (p.ex., bruits, lumières, textures, etc.). L'ensemble de ces symptômes doivent avoir été observés dès la petite enfance, être cliniquement significatifs et causer une détresse subjective, comme des difficultés importantes dans la vie de la personne. Ces symptômes et ces difficultés ne doivent pas être mieux expliqués par un autre trouble comme une déficience intellectuelle ou un retard global de développement.

Finalement, le niveau de sévérité du TSA doit être évalué et se définit par le niveau de soutien requis par la personne pour fonctionner au quotidien. Cette gradation en trois niveaux est un ajout aux versions précédentes qui permet à la fois d'établir de façon qualitative le niveau de sévérité des symptômes, mais aussi l'aide et le soutien nécessaire. Un niveau 1 signifie que la personne nécessite de l'aide pour initier et maintenir des interactions sociales, ou bien pour promouvoir l'autonomie et la planification. Un niveau 2

signifie que la personne nécessite une aide importante, car ses interactions sociales sont rares, se limitent à des intérêts restreints et des comportements stéréotypés sont souvent très présents et peuvent nuire au bon fonctionnement. Un niveau 3 signifie que la personne nécessite une aide très importante car les déficits langagiers sont importants et la structure comportementale est rigide. Ainsi, le diagnostic et ses manifestations restent les mêmes, mais leur importance et les difficultés qu'elles engendrent peuvent grandement influencer le niveau de soutien nécessaire pour fonctionner et s'épanouir.

Au Québec, en vertu du projet de loi 21 adopté en 2009, ce diagnostic peut être posé par un psychologue ou un médecin, à la suite d'une évaluation multidisciplinaire et de l'usage d'outils diagnostics standardisés (Girouard, 2014). Les lignes directrices pour l'évaluation du TSA sont décrites en détails dans le document intitulé « Les troubles du spectre de l'autisme, l'évaluation clinique – Lignes directrices », publié en 2012 conjointement par ces deux instances professionnelles. Ces lignes directrices recommandent: 1) une évaluation médicale afin de déterminer le rôle possible de conditions médicales dans les signes atypiques observés, 2) une entrevue avec les parents (anamnèse, historique familial, histoire périnatale et développementale, etc.), 3) une observation directe de l'enfant (idéalement dans des milieux familiaux), 4) une évaluation des capacités intellectuelles, 5) une évaluation des comportements adaptatifs, et 6) un usage d'outils d'observation et d'évaluation standardisés.

### 1.1.3 Prévalence de l'autisme

À travers le monde, il est estimé que la prévalence du diagnostic de TSA s'élève à 1 % et le ratio est estimé à 4,2 hommes pour une femme (Zeidan et al., 2022). Depuis les dernières décennies, le diagnostic de TSA connaît une hausse de prévalence importante au Canada (Agence de la Santé Publique du Canada, 2022) et ailleurs dans le monde (*Center for Disease Control and Prevention*, 2023; Reichow, 2012). Au Canada, la prévalence a atteint 1 enfant sur 50 et plus de la moitié des diagnostics sont émis avant l'âge de cinq ans (Agence de la Santé Publique du Canada, 2022). Dans leur récente revue systématique, Zeidan et ses collègues (2022) soulignent que la variation entre les estimations de la prévalence d'une étude à l'autre reflète la complexité du profil clinique et l'hétérogénéité inhérente au diagnostic de TSA. En effet, les critères diagnostiques et le niveau de soutien nécessaires font que deux enfants au développement cognitif et socio-émotionnel très différent peuvent tous deux avoir le même diagnostic de TSA (Bernard et al., 2019). Cette hétérogénéité peut être complexifiée par l'ajout de l'un des multiples troubles concomitants fréquemment associés au diagnostic de TSA.

#### 1.1.4 Troubles concomitants au TSA

Approximativement 70 % des personnes ayant un TSA présenteraient un trouble concomitant et 40 % d'entre eux en présenteraient deux ou plus (Khachadourian et al., 2023). La présence de troubles concomitants chez les enfants ayant un TSA influencent le profil clinique ainsi que les besoins de soutien de ces enfants (Bernard et al., 2019).

Parmi les troubles concomitants les plus rapportés chez les enfants ayant un TSA, le diagnostic de déficience intellectuelle est estimé à environ un tiers des enfants (Zeidan et al., 2022). Parmi les autres diagnostics concomitants les plus fréquents chez les enfants et les adolescents ayant un TSA, on retrouve le trouble du déficit de l'attention avec hyperactivité (26%), les troubles du sommeil (20 %), les troubles anxieux (11%) et les troubles des conduites et de l'impulsivité (7%; Mutluer et al., 2022). Plus particulièrement en lien avec les trouble des conduites et de l'impulsivité, Mutluer et ses collègues (2022) rapportent certaines limites par rapport aux définitions utilisées. Les critères du DSM-5 y incluent un regroupement de troubles très spécifiques comme la pyromanie et la kleptomanie, ainsi que des critères stricts pour chacun d'eux (APA, 2013). Selon les auteurs, l'usage d'une définition plus large comme « comportements problématiques » mènerait plutôt leur méta-analyse vers une prévalence de 48 % de tels comportements chez les enfants ayant un TSA (Mutluer et al., 2022).

Cela se rapproche davantage de ce qui est typiquement estimé dans la littérature scientifique quant à la prévalence des troubles de comportement chez les enfants ayant un TSA, malgré une absence de consensus (Nicholls et al., 2020; Simo-Pinatella et al., 2019). En effet, certains auteurs estiment cette prévalence à 36 % (Holden et Gitlesen, 2006) alors que d'autres l'estiment au-dessus de 90% (Anixt et al., 2020; Jang et al., 2011). Ces écarts importants sont liés à la diversité des termes, des définitions et des outils pour mesurer les comportements problématiques. Chez les enfants ayant un TSA, les comportements liés à l'agressivité et à la destruction semblent être les plus fréquents (56%), suivi des comportements d'automutilation (39% à 42%), puis des comportements stéréotypés (26%; Esteves et al., 2021; Nicholls et al., 2020). Finalement, les comportements problématiques sont plus présents chez les enfants ayant un TSA en comparaison à leurs pairs au développement typique (McClintock et al., 2003; Fodstad et al., 2012), à ceux ayant une déficience intellectuelle (Davies et Oliver, 2013) ou tout autre trouble développemental (Korbut et al., 2020; Matson et al., 2009).

## 1.2 Comportements défis

### 1.2.1 Terminologie et définitions

À ce jour, il n'existe pas de consensus clair sur une définition qui regroupe l'ensemble des termes utilisés dans la littérature scientifique et clinique en autisme pour décrire ces comportements. Le terme « troubles de comportement » fait référence à un regroupement et à une classification de comportements perçus comme dérangeants, dangereux ou nuisibles, alors que le terme « comportement problématique » fait plutôt référence à un comportement spécifique, présent chez un individu et ayant des effets néfastes sur son bien-être ou son fonctionnement.

Plusieurs termes sont utilisés de manière interchangeable par les chercheurs et les cliniciens pour qualifier ces comportements « problématiques » (*problematic behaviours*), « défis » (*challenging behaviours* ou *behaviours that challenge*), « dérangeants » (*disruptive behaviours*) et même, quoi que plus rarement, « aberrants » (*aberrant behaviours*). Dans le cadre de cette thèse, le terme « comportement défi » sera privilégié et ceci pour trois raisons. Premièrement, c'est l'un des termes les plus souvent utilisé dans la recherche plus récente en intervention et dans les études scientifiques publiées dans le domaine de l'intervention en autisme. Deuxièmement, il porte une connotation moins négative que les autres termes parfois utilisés. Dire d'un comportement qu'il s'agit d'un défi sous-entend qu'il peut être surmonté, alors que les autres termes suggèrent simplement que celui-ci est indésirable (problématique, dérangeant) ou bien anormal (aberrant). Troisièmement, il s'agit du terme utilisé par les auteurs du programme faisant l'objet de cette thèse, en plus d'être à posteriori le terme ayant été préféré par les participants des études incluses dans celle-ci.

Il existe également plusieurs définitions du concept de comportement défi (CD) dans les écrits scientifiques. Emerson (2001) les décrit par exemple comme « des comportements anormaux sur le plan culturel, d'une intensité, d'une fréquence ou d'une durée telles que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est susceptible d'être sérieusement mise en danger ou des comportements susceptibles de limiter sérieusement l'utilisation des installations communautaires ordinaires ou de conduire à un refus d'accès à celles-ci » (Traduction libre; Emerson, 2001, p. 3). Les auteurs du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer, évalué dans le cadre de cette thèse, définissent les CD comme « une action ou un comportement qui, par sa fréquence, sa durée ou son intensité, interfèrent avec la capacité d'un enfant à établir des relations positives et à acquérir des compétences adaptées à son âge (Traduction libre; Dunlap

et al., 2018, p.1). Les définitions d'Emerson (2001) et de Dunlap et ses collègues (2018) quoi que différentes, prennent toutes deux en compte la fréquence, la durée et l'intensité des comportements, ainsi que les effets néfastes qu'ils peuvent avoir sur le bien-être de l'individu et de son entourage.

Les CD peuvent prendre plusieurs formes. Certains auteurs, comme Carter et ses collègues (2006), proposent de les diviser en trois grandes catégories : 1) les comportements extériorisés, incluant les comportements liés à l'impulsivité, à l'agression et à l'opposition, 2) les comportements interiorisés, par exemple les comportements liés aux symptômes dépressifs, le retrait social, l'anxiété et la timidité, et 3) les comportements de perte de régulation qui incluent des comportements liés au sommeil, à l'alimentation, et aux sensibilités sensorielles. Ainsi, des exemples fréquents de CD comprennent les comportements liés à l'agression (comme frapper, mordre, pousser), les fortes réactions émotionnelles (p.ex., cris, pleurs, crises de colère), le non-respect des règles ou les comportements d'opposition, les comportements d'automutilation, le repli sur soi ou l'évitement social.

### 1.2.2 Comprendre les comportements défis

Un comportement désigne toute activité d'un organisme qui peut être observable ou mesurable (Powell et al., 2013). Comme tout comportement façonné par leurs conséquences, les CD sont considérés comme le résultat des interactions entre les individus et leur environnement (Hastings et al., 2002). Le modèle de Hasting et ses collègues (2013) propose que trois types de variables soient en jeu : 1) les vulnérabilités de l'enfant, 2) les processus de maintien, et 3) les effets des CD. Les vulnérabilités peuvent être biologiques (p.ex., problèmes de santé, troubles sensoriels) ou psychosociales (déficits sur le plan des compétences en communication, absence d'activités significatives, etc.) et ont un effet sur la présence de CD chez l'enfant. Les processus de maintien incluent la réduction de la douleur (si le CD sert à éviter des stimuli ou des situations aversives) et les comportements des gens autour d'eux (si le CD sert à obtenir quelque chose ou de l'attention, ou encore à éloigner autrui). Finalement, les effets des CD sur l'environnement de l'enfant peuvent inclure l'exclusion de milieu riche en apprentissages, des blessures, des situations dangereuses et l'isolement social. Les effets néfastes de ces comportements peuvent ensuite augmenter les vulnérabilités psychosociales qui, à leur tour, favorisent la présence de CD (Hastings et al., 2013). Les informations qu'offre le modèle de Hastings et ses collègues sont pertinentes, car elles permettent non seulement de contextualiser les comportements dans leur environnement, mais également de mettre en exergue la relation bidirectionnelle entre les CD et l'environnement de l'enfant.

Bowring et ses collègues (2019) ont bonifié ce modèle visant à mieux comprendre les CD en spécifiant notamment que les facteurs de vulnérabilité représentent un risque cumulatif. Autrement dit, plus l'individu présente de facteurs de vulnérabilités biologiques ou psychosociales, plus celui-ci est enclin à présenter dans son répertoire comportemental des CD. Les auteurs ajoutent également une distinction entre les effets biologiques (p.ex., effet de la médication, blessures, etc.) et psychosociaux (comme l'exclusion, l'isolation, etc.) des CD. Finalement, ils ajoutent aux processus de maintien potentiels des CD le renforcement positif automatique, plus communément appelé autostimulation. Ce processus de maintien est particulièrement pertinent auprès d'individus ayant un diagnostic de TSA, car ceux-ci sont enclin à présenter des CD maintenus par une fonction d'autostimulation. En se basant sur ces modèles (Bowring et al., 2019; Hastings et al., 2013), cette thèse contextualise les CD en les mettant en relation avec leur environnement. Plus spécifiquement elle propose une vision holistique de ces comportements en y incluant l'enfant, sa famille et les intervenants travaillant auprès d'eux.

### 1.2.3 Conséquences des comportements défis chez l'enfant, sa famille et les intervenants

#### 1.2.3.1 Comportements défis : effets sur les enfants

La présence de CD chez l'enfant ayant un TSA engendre d'importantes répercussions sur son intégration scolaire et sociale, ses apprentissages, sa réponse aux interventions, ainsi que son bien-être et sa qualité de vie (Büschi et al., 2022; Lloyd & Kennedy, 2014; Matson et al., 2013; Nicholls et al., 2020; O'Grady et Ostrosky, 2021). Dans un premier temps, la présence de CD augmente l'utilisation des mesures d'exclusion scolaire (Meek et al., 2016; Nicholls et al., 2020). Autrement dit, la présence de CD considérés comme dérangeants ou dangereux par l'enseignant, peut mener à une expulsion ou à une mise en retrait de l'enfant (O'Grady et Ostrosky, 2021). Les CD ont été décrits comme la raison principale d'exclusion des classes et des milieux de garde (Meek et al., 2016).

Dans un second temps, les exclusions (expulsion ou mise en retrait) répétées et constantes peuvent à leur tour avoir un effet important sur la réussite scolaire et l'intégration sociale (Holden et Gitlesen, 2006; Lloyd & Kennedy, 2014; Matson et al., 2013; O'Grady et Ostrosky, 2021). Cela peut avoir pour effet de réduire les opportunités d'apprentissage en classe et l'accès à un enseignement de qualité (Lloyd & Kennedy, 2014). Ces exclusions peuvent également nuire ou ralentir le développement de comportements prosociaux et adaptatifs qui se seraient normalement faits en classe (Holden et Gitlesen, 2006; Matson et al., 2013).

Dans un troisième temps, la présence de CD peut avoir un effet sur la qualité des services spécialisés offerts aux enfants ayant un TSA et amoindrir les bénéfices potentiels. Ainsi, des interventions spécialisées offertes en petite enfance visant essentiellement à favoriser le développement de l'enfant par l'usage de stratégies comportementales d'enseignement structurées et individualisées (Hepburn, 2021) ont été largement étudiées comme étant efficaces auprès des enfants ayant un TSA (Nahmias et al., 2019; Reichow, 2012; Wergeland et al., 2022). Toutefois, d'autres études montrent que les CD sont un frein à l'implantation et à l'efficacité de telles interventions (Grindle et al., 2009; Matson et al., 2013; Symes et al., 2006; Rivard et al., 2015a, 2016; Tschida et al., 2021). Paradoxalement, la présence de CD augmente le besoin de soutien des enfants et de leurs parents. Par exemple, les parents se disent souvent dépassés par les CD de leur enfant (Grenier-Martin et al., 2022) ce qui peut rendre leur participation à l'ICI plus difficile.

Dans un quatrième temps, les CD peuvent avoir un effet sur la qualité de vie de l'enfant (Frazier et al., 2022; Loyd et Kennedy, 2014; Poulou, 2015). La présence de CD est décrite comme un prédicteur d'une moins bonne qualité de vie de l'enfant (Frazier et al., 2022). Par exemple, la présence de ces comportements chez les jeunes enfants peut augmenter l'utilisation des contentions physiques et de la prise de médication (Büschi et al., 2022). Sans intervention ciblée, les CD persistent, se cristallisent dans le temps (Fodstad et al., 2012; Poulou, 2015) et s'aggravent généralement à l'adolescence, comportant d'importantes répercussions sur le pronostic, la qualité de vie et le bien-être de la personne ayant un TSA et leur famille à long terme (Lloyd & Kennedy, 2014).

#### 1.2.3.2 Comportements défis : effets sur les familles

Au-delà des défis associés aux symptômes du TSA que présente l'enfant, la présence de CD est l'un des facteurs les plus étroitement associés aux difficultés que peuvent vivre les familles au quotidien (Bailey et Blair, 2015; Corcoran et al., 2015; Mackintosh et al., 2012; Rivard et al., 2023; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Ces familles vivent une stigmatisation et un isolement social en lien avec les CD, ainsi qu'une moins bonne qualité de vie.

Les CD peuvent mener à une stigmatisation de la famille (Mitter et al., 2019; Smart et al., 2023; Zhang et al., 2018). Dans une revue systématique de la littérature scientifique, Mitter et ses collègues (2019) recensent les résultats de 10 articles faisant état des stigmas vécus par les membres de la famille d'individus ayant un développement atypique. En plus de souligner le manque d'études sur ce sujet, les auteurs rapportent les effets délétères d'une « stigmatisation affiliée » (*affiliate stigma*) qui peut être

définie comme la stigmatisation intériorisée parmi les membres de la famille d'individus stigmatisés en raison de sa condition (Zhang et al., 2018). Cette stigmatisation peut ensuite mener à l'isolement social de la famille (Mitter et al., 2019). Cet isolement peut avoir de multiples effets sur le fonctionnement de la famille (Zaidman-Zait et al., 2014) et mener à un manque de soutien (formel et informel) qui peut exacerber l'incompréhension des parents face aux CD de leur enfant (Mello et al., 2023).

L'isolement des familles est également lié à une moins bonne qualité de vie chez les membres de la famille (Frazier et al., 2022; Rivard et al. 2022; Zhang et al., 2018). En effet, la présence de CD augmente la charge mentale et financière, forçant certaines familles à revoir leurs rôles sur le plan professionnel et leurs responsabilités familiales afin de subvenir aux besoins de leur enfant (Rogge et Janssen, 2019; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Au sein de la famille, les parents jouent un rôle central et la recherche montre que leur qualité de vie et leur bien-être sont grandement affectés par la présence de CD (Mello et al., 2023; Rivard et al., 2023).

#### 1.2.3.3 Comportements défis : effets sur les parents

Chez les parents, plusieurs études ont décrit les liens entre la présence de CD chez leur enfant et différentes difficultés sur le plan de la santé psychologique, comme le stress parental, les symptômes dépressifs (Estes et al., 2013; Kim et al., 2016; Mello et al., 2022; Patel et al., 2022; Staunton et al., 2020; Vitale et al., 2022) voire des symptômes de stress post-traumatique (Stewart et al., 2020). Dans leur récente étude, Mello et ses collègues (2022) se sont intéressés aux liens entre les CD de l'enfant et le stress parental de 157 mères, mesuré à l'aide de questionnaires standardisés. Les auteurs rapportent que les CD seraient prédictifs de la détresse parentale et seraient corrélés à un stress élevé lié aux interactions avec l'enfant (Mello et al., 2022). Les auteurs soulignent également l'importance d'offrir du soutien à la santé psychologique des parents en contexte de CD, en marge des services d'intervention offerts directement à l'enfant. Plusieurs études décrivent les liens bidirectionnels entre la présence des CD chez l'enfant et les difficultés psychologiques des parents (Bailey et al., 2019; Paschall et Mastergeorge, 2016). Autrement dit, la présence de CD chez l'enfant prédit les difficultés psychologiques chez les parents et vice-versa.

#### 1.2.3.4 Comportements défis : effets sur la fratrie

L'exposition aux CD au sein de la famille peut également engendrer des conséquences chez les frères et les sœurs (Braconnier et al., 2018; Koukouriki et al., 2022; Rochefort et al., 2023; Yacoub et al., 2018). Au-



delà des défis que représente le fait d'avoir un frère ou une sœur ayant un TSA (Coffman et al., 2021; Ward et al., 2016), la présence de CD a un effet sur le bien-être de la fratrie et leur rôle au sein du système familial. Premièrement, plusieurs études montrent les répercussions émotionnelles et relationnelles négatives des CD sur le bien-être de la fratrie (Coffman et al., 2021; Rochefort et al., 2023; Ward et al., 2016; Yacoub et al., 2018). La fratrie vit une gamme d'émotions négatives comme de la gêne, de la honte, mais aussi de l'anxiété et de la peur par rapport aux CD de leur frère et sœur (Coffman et al., 2021; Koukouriki et al., 2022; Ward et al., 2016). Cela peut participer à la stigmatisation sociale (Koukouriki et al., 2022) et agir comme un frein à une bonne relation familiale (Coffman et al., 2021; Rochefort et al., 2023).

Deuxièmement, le rôle de la fratrie peut être chamboulé au sein du système familial (Braconnier et al., 2018; Molinaro et al., 2020). Il arrive fréquemment que les parents portent plus d'attention à l'enfant ayant des besoins particuliers (Molinaro et al., 2020). Cela peut mener la fratrie à prendre un rôle de tuteur plutôt que de pair envers son frère ou sa sœur (Braconnier et al., 2018). Cette parentalisation de la fratrie combinée aux répercussions émotionnelles et au milieu familial dans lequel ils grandissent pousse certains chercheurs à suggérer que le vécu de la fratrie d'enfants ayant des CD pourrait être mieux compris et soutenu en utilisant des interventions découlant de la théorie du trauma (Rochefort et al. 2023). D'autres auteurs soulignent qu'il est essentiel de soutenir l'ensemble des membres de la famille face à l'exposition répétée des CD en mentionnant l'importance d'inclure la fratrie (Yacoub et al., 2018).

#### 1.2.3.5 Comportements défis : effets sur les intervenants

À ce jour, peu d'études se sont penchées sur le bien-être au travail des intervenants œuvrant dans les services spécialisés en autisme. La majorité des études décrivant le bien-être au travail des intervenants exposés à des CD ont été réalisées auprès d'intervenants travaillant avec des adultes en ressources résidentielles ou auprès d'enfants en milieu scolaire (Kurth et al., 2014; McGill et al., 2018). Ainsi, plusieurs études montrent que la présence de CD chez les enfants en milieu scolaire influence le bien-être au travail des intervenants, leurs attitudes et leurs liens avec l'enfant (Amstad et Muller, 2020; Ghani et al., 2014; Gilmour et Wehy, 2020; Jeon et al., 2019; Yeo et al., 2019).

Premièrement, la présence de CD influence le bien-être au travail des intervenants (Amstad et Muller, 2020; Flynn et al., 2018; Ghani et al., 2014; Gilmour et Wehy, 2020; McGill et al., 2018; Yeo et al., 2019). Selon eux, les CD sont l'une des principales sources de stress dans le cadre de leur travail (Amstad et Muller, 2020; Yeo et al., 2019). En effet, l'exposition aux CD est liée à un niveau accru de stress et de fatigue

émotionnelle (Amstad et Muller, 2020; Gilmour et Wehy, 2020). De plus, ces comportements sont corrélés avec une incidence plus élevée de blessures et d'épuisement professionnel (Flynn et al., 2018; McGill et al., 2018). Ces conditions peuvent mener à une insatisfaction au travail pouvant à son tour mener à une plus grande rotation de personnel, compliquant la formation et le soutien des intervenants (Gilmour et Wehby, 2020).

Deuxièmement, l'exposition répétée à des CD affecte négativement les attitudes des intervenants face à ces comportements (Bowring et al., 2019; Hastings et al., 2013). Les attitudes influencent les stratégies mises en place par les intervenants et ont un effet sur l'efficacité et la qualité de leurs pratiques. Les attitudes peuvent être définies comme des dispositions apprises découlant d'expériences de vie directes et indirectes pouvant influencer les sentiments, les pensées et les actions, se manifestant par un ensemble d'émotions, de croyances et de comportements envers un stimulus donné, comme une personne ou un comportement (Butakor et al., 2020). De plus, les attitudes peuvent être modélisées en trois types de réponses : 1) la réponse affective, incluant les sentiments envers le stimulus, 2) la réponse cognitive, englobant les pensées, les connaissances et les croyances, et 3) la réponse comportementale manifestée par la personne. Être exposé à des CD de façon répétitive peut donc mener les intervenants à développer des attitudes plus défavorables se manifestant par des émotions, des croyances et des comportements pouvant entraver la mise en place de stratégies adaptées à leur clientèle.

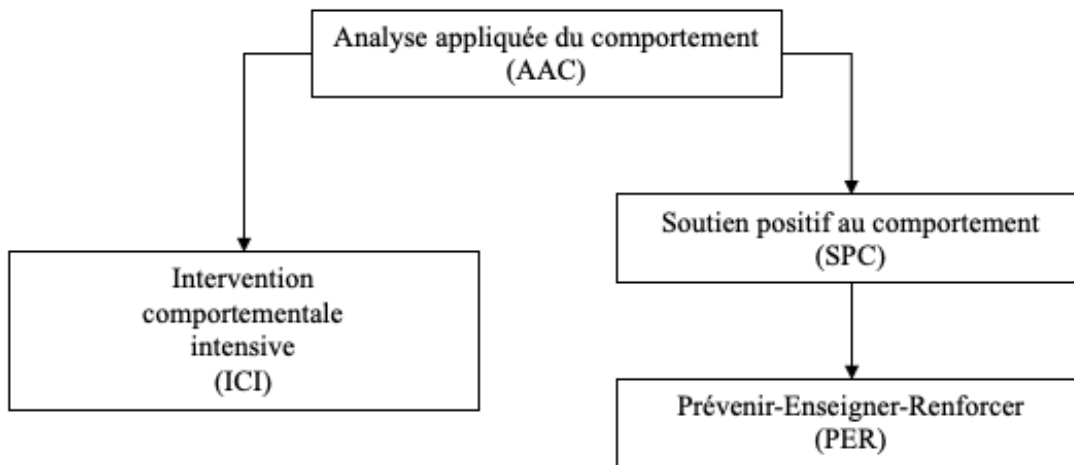
Troisièmement, les CD peuvent être un obstacle à la bonne relation entre l'enfant et l'intervenant (de Boer et al., 2012). Une bonne relation entre l'intervenant et l'enfant est primordiale pour le développement de ce dernier (McNally et Slutsky, 2020). Toutefois, la présence de CD complexifie cette relation (Jeon et al., 2019). En général, les études suggèrent une attitude favorable envers l'éducation inclusive parmi les professionnels de l'éducation, mais ceux-ci ont tendance à exprimer des attitudes plus négatives envers les enfants ayant des CD (de Boer et al., 2012). Il est donc nécessaire de trouver des moyens d'influencer positivement les attitudes et les réactions des intervenant devant des CD.

### 1.3 Les interventions pour les comportements défis

Cette section présente certaines des approches et des interventions montrées comme efficaces pour la gestion des CD. On y retrouve une description de l'analyse appliquée du comportement, de l'intervention comportementale intensive, du soutien positif au comportement, puis du programme Prévenir-Enseigner-

Renforcer (Dunlap et al., 2013). Afin d'en faciliter, la lecture, le lecteur peut se référer à la figure ci-dessous (Figure 1.1).

Figure 1.1. Interventions et approches pour la gestion des comportements défis



### 1.3.1 Analyse appliquée du comportement

L'analyse appliquée du comportement (AAC) est une discipline clinique et scientifique issue plus largement de l'analyse du comportement et des théories de l'apprentissage (Cooper et al., 2020). L'AAC regroupe différentes stratégies et modèles d'intervention, ainsi que des programmes d'enseignement découlant des principes de conditionnement opérant s'appliquant à différentes populations et à divers contextes cliniques (Powell et al., 2013). Ainsi, l'AAC se décline à travers plusieurs modèles et programmes développés spécifiquement pour des populations précises et leurs besoins spécifiques. Sept dimensions permettent de qualifier un modèle ou un programme répondant aux paramètres de l'AAC (Cooper et al., 2020). Ce dernier doit être : 1) appliqué (les interventions mises en place doivent cibler des comportements socialement importants et fonctionnels dans la vie de l'individu), 2) comportemental (inclure des mesures précises et opérationnelles des comportements ciblés), 3) analytique (démontrer un contrôle des variables et une relation fonctionnelle de celles-ci), 4) opérationnel (décrire toutes les procédures utilisées), 5) conceptuellement systématique (les interventions doivent venir d'une base théorique commune), 6) efficace (viser une amélioration socialement et cliniquement significative) et 7) général (changements durables dans le temps et dans différents contextes).

Parmi ses usages multiples, l'AAC a pris une place prépondérante dans l'intervention auprès d'individus ayant un développement atypique, comme un retard de développement, un retard de langage, une

déficience intellectuelle et un TSA (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec, 2021). Notamment en autisme, les travaux en intervention comportementale précoce basés sur l'AAC sont dominants dans la littérature scientifique ainsi que dans la pratique clinique (Dionne et al., 2016; Nahmias et al., 2019; Reichow et al., 2014; Wergeland et al., 2022).

### 1.3.2 Intervention comportementale intensive

L'intervention comportementale intensive (ICI) est une déclinaison de programmes respectant les paramètres de l'AAC et vise spécifiquement le développement des jeunes enfants par l'usage de stratégies d'enseignement structurées et individualisées (Hepburn, 2021). Originellement développée par Lovaas (1987), puis par Maurice et ses collègues (1996), cette intervention met de l'avant les paramètres que ces chercheurs ont démontrés comme étant les plus efficaces pour favoriser le développement des jeunes enfants autistes : l'aspect précoce de l'intervention (commencer l'intervention le plus jeune possible), son intensité temporelle (au moins 20 heures par semaine), son ratio d'un pour un (un intervenant par enfant) et la durée des interventions (environ un an d'intervention).

Depuis trente ans, l'ICI a connu une évolution importante (Cooper et al., 2020). Les programmes d'ICI ciblent directement l'apprentissage de comportements adaptatifs, langagiers, sociaux et instrumentaux, dans le but de faciliter l'intégration scolaire et sociale des jeunes enfants, tout en ayant pour but d'améliorer significativement leur qualité de vie et celle de leur entourage (Cooper et al., 2020). Plusieurs études cliniques et méta-analyses ont montré l'efficacité de l'ICI auprès de jeunes enfants ayant un TSA et en font le type d'intervention le plus soutenu par des données probantes (Dionne et al., 2016; Eldevik et al., 2009; Nahmias et al., 2019; Reichow et al., 2012, 2014; Rivard et al. 2014; Wergeland et al., 2022). Cela fait de l'ICI l'intervention de choix chez ces enfants selon plusieurs institutions gouvernementales comme l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux du Québec (2021), le *Center for Disease Control and Prevention* aux États-Unis (2021), et le *National Institute for Health and Care Excellence* au Royaume-Uni (2018).

Au Québec, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a donné aux centres de réadaptation le mandat de desservir la clientèle ayant un TSA et leur famille (MSSS, 2003). Depuis 2015, ces centres de réadaptation ont été réorganisés en Centres intégrés de Santé et de Services sociaux (CISSS) dont les services spécialisés en autisme et en petite enfance orientent leurs efforts vers l'élaboration de programmes d'ICI adaptés aux besoins des enfants ayant un TSA et de leur famille. Au sein de ces CISSS,

des éducateurs spécialisés (ayant une formation de niveau collégial en intervention comportementale) sont supervisés par des psychoéducateurs (ayant une maîtrise en psychoéducation) dans le développement et l'implantation du programme d'ICI auprès d'enfants d'âge préscolaire (Dionne et al., 2016). Ces éducateurs spécialisés appliquent l'ICI avec un ratio un à un (un éducateur pour un enfant) dans l'environnement naturel de l'enfant (maison, centre de la petite enfance ou milieu de garde) pour environ 11 à 20 heures par semaine (Dionne et al., 2016).

Depuis la mise en œuvre de l'ICI au Québec en 2003, plusieurs études québécoises ont montré que les programmes d'ICI étaient implantés de manière relativement fidèle, mais aussi de manière hétérogène à travers la province (Dionne et al., 2016; Gamache et al., 2011). Les recherches ont aussi montré son efficacité auprès de jeunes enfants ayant un TSA (Dionne et al., 2016; Rivard et al., 2014). Toutefois, les manifestations de CD chez ces enfants demeurent un obstacle majeur à la mise en œuvre de l'ICI au Québec et ailleurs (Grindle et al., 2009; Matson et al., 2013; Symes et al., 2006; Rivard et al., 2015a, 2016; Tschida et al., 2021). En plus d'être un frein à la mise en place des programmes d'ICI, les éducateurs disent ne pas se sentir outillés pour soutenir les parents devant les CD de leur enfant. Ils mentionnent avoir le besoin d'être formés et soutenus dans l'usage d'outils d'évaluation et d'intervention adaptés aux besoins de leur clientèle (Rivard et al., 2015a). Cette thèse vise donc à répondre aux besoins des intervenants et des familles en proposant un programme visant directement les CD à même les services d'ICI. Ce programme se doit d'être adapté à la réalité des services et soutenu par des données probantes issues de la recherche.

### 1.3.3 Soutien positif au comportement

À ce jour, les études dans le domaine des interventions sur la gestion des CD soutiennent les programmes issus du modèle de soutien positif au comportement (SPC), découlant essentiellement des principes de l'AAC (Cooper et al., 2020). Les programmes de SPC mettent de l'avant: 1) l'usage de l'évaluation fonctionnelle du comportement, 2) la mise en place d'un plan d'intervention contenant des stratégies préventives, d'enseignement de comportements alternatifs et de renforcement positif, 3) la qualité de vie de l'enfant et de son entourage dans une perspective écologique (Carr et al., 2002; Cooper et al., 2020; Evans, 1993; Gore et al., 2013; McGill et al., 2018; Sailor et al., 2009; Walker et al., 2018).

L'usage d'une évaluation fonctionnelle du comportement basée sur les données collectées afin de choisir les stratégies d'interventions qui seront mises en place, est l'une des avancées majeures en gestion des

CD (Walker et al., 2018). En se concentrant ainsi sur l'identification des événements contextuels, des antécédents immédiats et des conséquences qui suivent le comportement, l'évaluation fonctionnelle du comportement permet d'établir une hypothèse sur la fonction du CD (Cooper et al., 2020). Cette hypothèse quant à la fonction du CD permet ensuite de définir le plan de SPC.

Le plan d'intervention découlant de l'évaluation fonctionnelle se compose de trois types de stratégies non-aversives (Cooper et al., 2020; Dunlap et al., 2019). Premièrement, les stratégies préventives visent à adapter l'environnement aux besoins de l'enfant et de son entourage, de manière à favoriser les apprentissages, les compétences socioémotionnelles, l'engagement positif et la réduction de mesures disciplinaires (Bradshaw et al., 2012; Horner et al., 2009; Ross et al., 2012). Deuxièmement, les stratégies d'enseignement du comportement alternatif consistent à apprendre à l'enfant un comportement approprié ayant la même fonction que le CD (p.ex., demander une pause au lieu de frapper, appeler le parent au lieu de crier). Troisièmement, les stratégies de renforcement consistent à l'usage de renforcement positif afin de promouvoir les comportements appropriés, tout en cessant de rendre le CD utile ou fonctionnel pour l'enfant (Dunlap et al., 2019). L'ensemble des stratégies qui composent le plan d'intervention de SPC doivent être choisies par les individus qu'elles concernent ou qui les implanteront (Carr et al., 2002; Horner et al., 1990).

L'amélioration de la qualité de vie de l'enfant et de son entourage doit être au cœur de tout programme de SPC. Un tel programme doit tenir compte de l'ensemble du système de l'enfant (social, familial, scolaire, etc.) et viser la généralisation des acquis dans ses différents milieux de vie (Gore et al., 2013; McGill et al., 2018). Cette amélioration de la qualité de vie peut être atteinte notamment en favorisant le développement de comportements appropriés et la réduction de CD, tout en développant des compétences des parties prenantes dans les différents milieux de vie (Evans, 1998).

Plusieurs méta-analyses attestent de l'efficacité des programmes de SPC dans la gestion des CD chez les enfants ayant un TSA (Goh et Bambara, 2012; Solomon et al., 2012) et plusieurs études montrent que les effets bénéfiques sont reproductibles dans un des contextes comme l'école, la maison et le milieu de garde (Bailey et Blair, 2015; DeJager et Filter, 2015; Dunlap et al., 2018; Gore et Umizawa, 2011; Horner et al., 2009; Macdonald et McGill, 2013; McGill et al., 2018). Ainsi, l'état actuel des connaissances suggère qu'il s'agit de l'intervention de choix pour cibler les CD chez les enfants ayant un TSA (Hieneman, 2015; Gore et al., 2013; *National Institute for Health and Care Excellence*, 2018).

Ainsi, les programmes de SPC peuvent être adaptés à divers contextes, âges, population, intensités de services (c.-à-d. le nombre d'heures d'intervention par semaine) ou types de prestataires (éducateurs, parents, enseignants, etc.). Certains programmes tels que le *Positive Family Intervention* (Sanders & Mazzucchelli, 2017), le *Positive Family Intervention* (Durand & Hieneman, 2008), ou le *Early Start Denver Model* (Rogers & Dawson, 2020), abordent la gestion des CD. Cependant, ils peuvent nécessiter une formation longue et coûteuse, ne comporter qu'un court segment dédié aux CD, ou être offerts en groupe. En revanche, le programme Prévenir-Enseigner-Renforcer est un programme individualisé de SPC qui cible spécifiquement la gestion des CD, ne nécessite pas d'accréditation ni de formation coûteuse, en plus de pouvoir être mis en œuvre par une variété de prestataires.

#### 1.4 Prévenir-Enseigner-Renforcer

Développé par Dunlap et son équipe en 2010, le programme *Prevent-Teach-Reinforce*, ou Prévenir-Enseigner-Renforcer (PER) en français, est un programme de SCP proposant une méthode d'évaluation et d'intervention structurée, systématique et individualisée ciblant les CD des enfants avec ou sans diagnostic de TSA. Ce programme offre une approche individualisée tenant compte des besoins et des caractéristiques uniques de chaque enfant et vise à améliorer leur qualité de vie en réduisant les CD et en créant un environnement plus positif et favorable au développement de compétences. Cette section décrit 1) le processus clinique du programme PER, 2) les différentes versions du programme et 3) les études cliniques qui soutiennent ses effets.

##### 1.4.1 Prévenir-Enseigner-Renforcer : processus clinique

Le PER permet à une personne ayant une formation de base en intervention comportementale de guider une équipe composée de personnes significatives pour l'enfant (proche-aidant, parent, enseignant, éducateur en garderie), à travers les étapes nécessaires à l'implantation du programme. Le PER propose une structure de travail simple se déclinant au travers des cinq étapes de son processus clinique : 1) formation de l'équipe et choix des objectifs, 2) prise de données, 3) évaluation fonctionnelle du comportement, 4) intervention et 5) évaluation et ajustement.

Lors de la première étape, le facilitateur (personne responsable de guider l'équipe à travers les étapes) réunit l'équipe qui doit être constituée d'au moins un adulte significatif dans la vie de l'enfant (p.ex., parent, enseignant, éducateur, grand-parent, etc.). Ces personnes, incluant le facilitateur, formeront l'équipe qui mènera le programme à bien. Par la suite, l'équipe choisira le CD à réduire et le comportement approprié

à augmenter. Une fois les objectifs sélectionnés, ces deux comportements (défi et approprié) sont définis de manière opérationnelle, c'est-à-dire de manière observable, mesurable, claire et explicite.

Lors de la seconde étape, une grille de cotation spécifique au programme, le *Behavior Rating Scale*, est présentée et expliquée à l'équipe. Cette grille est privilégiée, car elle est simple et efficace en plus de permettre de coter à la fois le CD et le comportement approprié. Par la suite, l'équipe décide lequel de ses membres sera responsable de la prise de données, ainsi que la période quotidienne durant laquelle les données seront collectées.

La troisième étape prévoit que l'équipe complète un questionnaire d'évaluation fonctionnelle du comportement. Ce questionnaire permet de collecter les informations nécessaires à une hypothèse comportementale du CD (ses déclencheurs, sa fonction et les conséquences qui suivent son apparition). Les résultats de l'évaluation fonctionnelle sont résumés et vulgarisés par le facilitateur, puis présentés à l'équipe.

La quatrième étape du programme consiste à choisir les stratégies qui seront utilisées dans l'intervention. Ces stratégies se séparent en trois catégories: 1) les stratégies préventives (Prévenir), 2) les stratégies d'enseignement (Enseigner), 3) les stratégies de renforcement (Renforcer) (pour l'ensemble détaillé des stratégies offertes, voir le manuel de Dunlap et ses collègues, 2019). Les stratégies préventives consistent à identifier et à mettre en œuvre des interventions proactives pour prévenir l'apparition des CD. Cela implique de créer un environnement plus favorable et structuré en modifiant l'environnement, les routines et les interactions de l'enfant de manière à réduire les déclencheurs ou les antécédents qui conduisent aux CD. Les stratégies d'enseignement visent à doter l'enfant d'un comportement alternatif approprié ayant la même fonction que le CD. Cela peut inclure l'enseignement de compétences de communication, de compétences sociales ou de moyens alternatifs pour exprimer ses besoins et ses désirs. Finalement, les stratégies de renforcement sont utilisées pour aménager les conséquences contingentes aux CD afin de réduire leur apparition, tout en encourageant les comportements appropriés. L'objectif est de s'assurer que l'enfant est motivé à utiliser les compétences nouvellement acquises et que ces compétences deviennent plus efficaces et gratifiantes que les CD. Une fois choisies en équipe, l'ensemble des stratégies sont alors décortiquées en petites étapes, puis présentées, expliquées et enseignées aux membres de l'équipe responsables de les implanter.



La cinquième et dernière étape consiste à évaluer et à ajuster l'intervention en se basant sur les données collectées par l'équipe. L'évaluation des données en lien avec les comportements de l'enfant permet d'évaluer ses effets et de s'assurer que les stratégies sont implantées de manière fidèle à ce qui était prévu dans le plan d'intervention dressé lors de la quatrième étape. Le suivi de l'équipe par le facilitateur permet une observation directe de l'implantation des stratégies et l'utilisation de séances de coaching afin d'ajuster l'intervention mise en place. Finalement, en se basant sur les données collectées du début à la fin du programme, l'équipe peut mesurer l'atteinte des objectifs fixés lors de la première étape et décider de mettre fin au programme ou d'en modifier certaines composantes.

#### 1.4.2 Prévenir-Enseigner-Renforcer : versions du programme

La version originale du programme PER a été initialement développée pour soutenir les enseignants et les professionnels de l'éducation des écoles primaires dans la gestion des CD de leurs élèves (Dunlap et al., 2010). Cette première version du programme, publiée en 2010 sous le nom *Prevent-Teach-Reinforce a School-Based Model of Individualized Positive Behavior Support*, a récemment fait l'objet d'une seconde édition (Dunlap et al., 2018). Plusieurs études ont apporté un soutien empirique à l'effet positif du programme en milieu scolaire (Barnes et al., 2020; DeJager & Filter, 2015; Sullivan et al., 2020; Strain et al., 2011).

Le programme PER a ensuite été adapté pour l'intervention à la maison dans la version *Prevent-Teach-Reinforce for Families* (Dunlap et al., 2017). Cette version est spécialement adaptée pour soutenir les parents de jeunes enfants en milieu familial. Plusieurs études montrent également les bienfaits de cette version du programme lorsqu'implanté par des parents (Argumedes et al., 2021; Bailey et Blair, 2015; Joseph et al., 2021) et plus récemment à distance (Hodges et al., 2022).

Le programme PER a également été adapté pour être mis en place auprès d'enfants d'âge préscolaire en milieu de garde dans la version *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children* (Dunlap et al., 2013). Pour cette version uniquement, une traduction francophone officielle a été publiée en 2019 grâce aux travaux de chercheurs québécois (Dunlap et al., 2019). Cette version du PER a été retenue par les gestionnaires et les éducateurs d'ICI du CISSS partenaire pour plusieurs raisons. D'abord parce qu'elle convient à l'âge des enfants desservis (6 ans et moins) et peut être adaptée de manière flexible aux contextes d'intervention (centre de la petite enfance, milieu de garde familiale, maison). Le *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children* correspond aux modalités de dispensation des services basée sur les meilleures pratiques et

propose une structure de travail claire dans un manuel francophone accessible en vente libre. Comme les autres versions du PER, le *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children* est fondé sur des données probantes issues de la recherche. Il est pertinent de noter que depuis, une seconde édition anglophone du *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children* a été publiée (Dunlap et al., 2022).

#### 1.4.3 Prévenir-Enseigner-Renforcer : données probantes

À ce jour, quinze études empiriques réalisées par diverses équipes de recherche à travers le monde attestent des effets du programme. Parmi celles-ci, trois études fournissent des données empiriques soutenant spécifiquement l'efficacité de la version utilisée dans le cadre de cette thèse, à savoir Prevent-Teach-Reinforce for Young Children (Dunlap et al., 2018; Harvey et al., 2021; Rivard et al., 2021). La première de ces études a été publiée en 2018 par Dunlap et ses collègues, auteurs du programme PER. Cet essai randomisé contrôlé incluait 169 enfants de prématernelle et de milieu de garde aux États-Unis, dont 45% avaient une condition requérant un programme d'éducation individualisé. Les 89 enfants du groupe expérimental ont suivi le programme PER sur une période de 3 à 4 mois, alors que 80 enfants du groupe contrôle ont suivi le programme habituel de leur institution respective durant la même période. Les résultats des analyses de variance montrent une réduction significative des CD et une amélioration des compétences sociales pour le groupe expérimental, bien que la taille de l'effet ait été faible pour les deux variables ( $\eta^2p = 0,062$ ). Les auteurs rapportent également une bonne acceptabilité du programme selon les parents et les enseignants. Dans cette étude, un membre de l'équipe de recherche était désigné comme facilitateur et avait « une formation approfondie en AAC, en SPC, dans les spécificités du PER et moins 5 ans d'expérience dans la formation, le coaching et la facilitation pour des équipes de professionnels de la petite enfance » (traduction libre, Dunlap et al., 2018).

La seconde étude clinique qui soutient les effets du PER a été publiée en 2021 par Harvey et ses collègues. Dans cette étude expérimentale à cas unique, trois enfants d'âge préscolaire recevant des services d'éducation spécialisée dans des classes de maternelle ont suivi le programme PER. Parmi ces trois enfants, deux avaient un diagnostic de TSA et l'autre avait un diagnostic de retard global de développement. Les résultats montrent une diminution des CD et une augmentation des comportements appropriés pour les trois enfants. Les auteurs rapportent également une augmentation des interactions enfant-enseignant positives pour les trois cas, ainsi qu'un taux élevé de validité sociale perçue par les trois enseignants (Harvey et al., 2021). Dans cette étude, la personne en charge de faciliter le programme était encore un membre de l'équipe de recherche et l'un des auteurs.

La troisième étude ayant évalué les effets du PER auprès d'enfants d'âge préscolaire est celle décrite dans l'article de Rivard et ses collègues (2021). Cette preuve de concept évalue les effets du programme sur 35 enfants et leurs parents. Les enfants participants avaient tous un diagnostic de TSA et 34% avait une déficience intellectuelle concomitante. Comme pour les études précédentes, les résultats montrent une diminution des CD chez les enfants à la suite de l'implantation du PER. Les auteurs rapportent également une diminution du stress parental et une bonne acceptabilité du programme (Rivard et al., 2021). Cette étude se démarque des deux précédentes par le fait que la personne en charge de faciliter le programme (le facilitateur) n'était ni un membre de l'équipe de recherche ni un spécialiste du PER, mais un éducateur d'ICI sans connaissances préalables du programme. Cette étude de Rivard et ses collègues (2021) est la première publication issue d'un vaste projet visant à implanter et évaluer le PER au sein des services d'ICI du CISSS de la Montérégie Ouest, lorsque facilité par des éducateurs auprès de parents. La présente thèse s'inscrit dans ce projet d'envergure et vise à enrichir les connaissances sur les effets du PER et en décrire l'implantation dans ce contexte spécifique.

Bien que le programme PER ait été évalué sous plusieurs angles (effets du programmes, fidélité des stratégies d'intervention, appréciation des participants, etc.), le programme n'a jamais été évalué en utilisant une perspective d'évaluation de l'implantation, ni en mettant en place un protocole rigoureux permettant d'évaluer la validité sociale du programme en interrogeant tous les acteurs concernés. Autrement dit, aucune étude à ce jour n'a étudié les facteurs facilitants et les obstacles à l'implantation du programme PER en utilisant une méthodologie d'évaluation de programme basée sur la science de l'implantation. En adoptant une telle approche, la présente thèse vise à évaluer les effets de leur participation sur les attitudes et les perceptions des éducateurs d'ICI, en plus de décrire les obstacles et les facilitateurs à l'implantation du PER selon ces éducateurs et les parents participants. Cette étape fondamentale vise à assurer la fidélité d'implantation, l'adhésion au programme et l'acceptabilité du traitement par toutes les parties prenantes (Fizsen et al., 2013). Elle cherche ainsi à mieux comprendre les composantes du programme en interrogeant les différentes parties prenantes, et d'établir avec leur aide les obstacles et les facilitateurs liés à ces composantes (Chen, 2015; Worthen et al., 1997), à travers le cadre conceptuel détaillé dans la section suivante.

## 1.5 Cadre conceptuel

Cette section présente le cadre conceptuel utilisé dans la thèse pour encadrer l'évaluation du programme PER. Les termes et les composantes propres à l'évaluation de programme, à la fidélité d'implantation, ainsi

qu'au concept de validité sociale y sont détaillés. Le modèle logique utilisé pour évaluer la qualité de l'implantation et la validité sociale du programme y est également présenté.

### 1.5.1 Évaluation de programme et science de l'implantation

L'évaluation de programme est un processus systématique et empirique de collecte de données destiné à évaluer l'implantation d'un programme d'intervention (Chen, 2015). Plus spécifiquement, ce processus cherche à établir : 1) le contenu du programme, 2) la population ciblée par celui-ci, 3) les mécanismes nécessaires à son implantation (intrants) et 4) les résultats escomptés par les acteurs concernés (extrants). L'objectif de ce processus est de mieux comprendre l'implantation d'un programme et d'optimiser la planification, la mise en œuvre et l'efficacité de celui-ci (Chen, 2015).

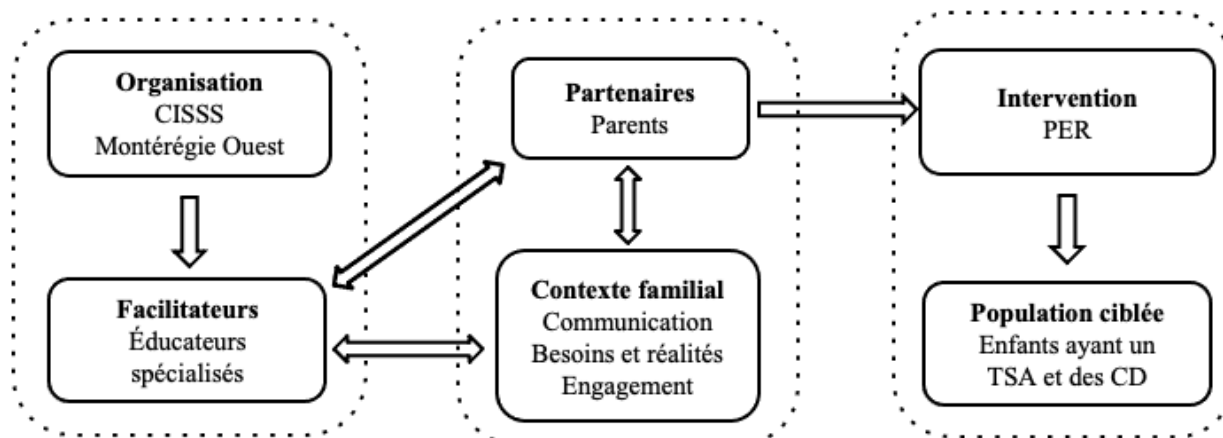
Ainsi, l'évaluation de programme permet de fournir un cadre structuré pour éclairer la prise de décision concernant l'implantation, la poursuite ou la modification d'un programme et peut également être utilisée afin d'obtenir des preuves permettant de soutenir et de comprendre un programme (Worthen, 1990). Il s'agit d'un processus de collecte de données systématique et empirique permettant d'obtenir des informations contextuelles sur le contenu, les composantes actives, la population ciblée et les résultats escomptés, dans le but de produire des connaissances permettant une amélioration significative d'un programme donné (Chen, 2015). Lors de ce processus, il est essentiel que l'ensemble des acteurs concernés soit entendu, afin de s'assurer que le programme soit socialement valide.

La littérature scientifique met en évidence l'importance d'évaluer l'implantation des programmes pour mieux comprendre leur efficacité (Chen, 2015; Dusenbury et al., 2003; McHugh et al., 2009). L'évaluation de programme n'étant pas une pratique courante dans les programmes d'intervention comportementale, un nombre croissant de chercheurs et de cliniciens soulignent l'importance de son usage (Cloran et al., 2022; Gamache et al., 2011; Long, 2023; Parrott et Carman, 2019). Ainsi, la présente thèse propose d'utiliser le modèle logique de Chen (2015) afin de structurer l'évaluation du programme PER. Ce modèle logique propose une structure systématique afin d'évaluer l'implantation à travers six composantes.

Selon ce modèle, les facteurs facilitants et ceux faisant obstacle à l'implantation peuvent être catégorisés pour chacune de ces six composantes. La première composante est l'organisation implantant le programme. Dans le cas de cette thèse, il s'agit du CISSS de la Montérégie-Ouest. Ainsi, l'implantation du PER s'est faite en étroite collaboration avec les gestionnaires et les chefs d'équipe des services

d'intervention de petite enfance en TSA. La deuxième composante est l'intervention mise en place par l'organisme. Dans le cadre de cette thèse, il s'agit bien évidemment du programme PER. La troisième composante est le contexte écologique dans lequel le programme est mis en place. Il s'agit ici du contexte propre à l'offre de services publics en TSA dans la région de la Montérégie. Cette composante inclut notamment la réalité très spécifique aux éducateurs et aux familles desservies par le CISSS de la Montérégie Ouest. La quatrième composante inclut les personnes implantant le programme, autrement dit les éducateurs qui agissent en tant que facilitateurs dans l'implantation du PER. La cinquième composante est la population cible, dans ce cas-ci les enfants ayant un TSA et présentant des CD. La sixième et dernière composante regroupe les partenaires à l'implantation. Dans le cas de cette thèse, il s'agit des parents qui participent activement aux rencontres et à la mise en œuvre du PER. Le modèle logique propre au présent projet (voir Figure 1.2) permet de présenter de manière logique et visuelle les différentes composantes du modèle PER selon le cadre théorique proposé par Chen (2015).

Figure 1.2 Modèle logique du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer au sein des services d'intervention comportementale intensive



### 1.5.2 Évaluation de la fidélité

Parmi les différentes facettes de l'évaluation de programme, la fidélité (ou intégrité) est définie comme le degré auquel les procédures spécifiques à un programme sont mises en œuvre tel que prévu (Gresham et al., 2016). En d'autres mots, la fidélité réfère au degré auquel les personnes qui implantent un programme le mettent en œuvre tel que prévu par les concepteurs de ce programme (Dusenbury et al., 2003), ou encore à la mesure dans laquelle un programme a été mis en œuvre tel que planifié (Gresham et al., 2016). Évaluer la fidélité permet une meilleure compréhension du fonctionnement et des améliorations possibles pour le programme étudié (Dusenbury et al., 2003). Dans le cas d'un programme n'ayant pas été implanté

comme prévu, il est alors possible d'expliquer pourquoi un programme n'atteint pas ses objectifs, mais aussi d'identifier ce qui devrait être modifié afin d'y arriver. Finalement, étudier la fidélité de l'implantation révèle des informations importantes sur la faisabilité d'une intervention et sa généralisation dans divers contextes (Dusenbury et al., 2003).

Plusieurs éléments d'un programme sont susceptibles d'en améliorer la fidélité d'implantation : 1) une planification adaptée aux besoins des participants, 2) une formation adaptée aux sites locaux et 3) le développement de matériel local (création ou modification de matériel). D'autres auteurs mettent également l'accent sur l'importance de la formation de ceux qui planteront le programme, la supervision qui leur est offerte, ainsi que l'utilisation de manuels et d'instructions détaillés (Dusenbury et Falco, 1995).

Dane et Schneider (1998) proposent cinq dimensions afin d'évaluer la conformité vis-à-vis un protocole prévu : 1) l'adhésion au protocole (conformité, intégrité, fidélité), 2) le dosage (le temps d'exposition au programme), 3) la qualité de l'intervention offerte, 4) la participation des acteurs concernés (mesure dans laquelle le programme stimule l'intérêt des participants) et 5) la spécificité du programme (le caractère et les composantes uniques du programme). Dans le cadre de cette thèse, les cinq dimensions de Dane et Schneider (1998) ont été utilisées afin d'évaluer la conformité vis-à-vis du protocole prévu par le PER. Elles ont été utilisées afin de faire ressortir les différents facteurs facilitants et ceux faisant barrière à l'implantation.

### 1.5.3 Validité sociale

En intervention comportementale, la validité sociale réfère spécifiquement à la mesure dans laquelle le comportement ciblé par une intervention est approprié, si les procédures d'intervention sont acceptables et si des changements importants et significatifs des comportements ciblés et collatéraux sont produits chez les individus (Cooper et al., 2020). La validité sociale représente l'une des sept dimensions de l'AAC, principalement du fait qu'une intervention doit être appliquée à un comportement socialement significatif, efficace dans son amélioration clinique et généralisable à différents contextes, ce qui devrait en faire une priorité auprès de tous les acteurs concernés (Cooper et al., 2020; Wolf, 1978). Introduit en 1978 dans le domaine de l'AAC par Wolf, le concept de validité sociale fait référence à la perception d'un service, d'un traitement ou d'une intervention par les personnes qui le reçoivent et ceux qui l'administrent. Cette mesure a pour but de quantifier leur appréciation subjective et de cibler les différences entre les effets

perçus et les effets réels (Wolf et al., 1978). Elle cherche à évaluer la pertinence des objectifs de l'intervention mise en place, des attentes face à l'intervention, de l'acceptabilité des stratégies utilisées et des impacts potentiels sur la personne et son entourage. En AAC, l'étude de la validité sociale permet de valider si les objectifs de l'intervention proposée et les méthodes pour y arriver sont acceptables et significatifs pour l'enfant et sa famille (Schwartz et Bear, 1991).

Wolf (1978) propose d'évaluer la validité sociale en trois composantes : 1) la pertinence sociale des objectifs de l'intervention, 2) l'adéquation sociale des procédures de l'intervention, 3) l'importance sociale des effets escomptés. La pertinence sociale des objectifs de l'intervention définit si la nature de ces interventions est conçue pour répondre aux besoins des services par la population ciblée. La pertinence du traitement vise à s'assurer que les utilisateurs jugent que les stratégies utilisées sont acceptables et respectueuses. Finalement, les effets perçus de l'intervention permettent de valider si les effets de l'intervention ont le potentiel de répondre aux besoins des utilisateurs.

Essentielle dans un contexte d'évaluation de programme, la validité sociale permet de vérifier la pertinence subjective du programme offert aux familles (Carter, 2019; Rivard et al., 2017) et va au-delà de ses effets sur les résultats ciblés, en visant l'amélioration de l'intervention, de l'adhérence des utilisateurs et de la pérennité des services (Snodgrass et al., 2022). Elle vise à colliger les données permettant de déterminer dans quelle mesure un programme répond aux besoins déterminés par les parties prenantes et comment en assurer la pérennité (Schwartz et Bear, 1991). Pourtant, la validité sociale reste peu étudiée dans le domaine de l'intervention comportementale et de l'éducation spécialisée (Snodgrass et al., 2022, 2023).

Les études dans ce domaine sont peu nombreuses et la majorité n'évaluent pas toutes les composantes de la validité sociale (Ledford et al., 2016; Snodgrass et al., 2018). Celles qui le font utilisent soit des méthodes de collecte informelle (non-systématique) ou par l'entremise de questionnaires à échelle de type Likert (Snodgrass et al., 2023). Or, les méthodes informelles permettent uniquement des conclusions informelles et anecdotiques, et les questionnaires à échelle ne sont pas les meilleurs outils pour saisir pleinement la nature complexe de ce concept. Snodgrass et ses collègues (2022) proposent l'usage d'une procédure méthodologique rigoureuse et d'une méthode d'analyse structurée.

Cette thèse propose d'évaluer la validité sociale du programme PER tel qu'implanté au sein des services d'ICI. Pour ce faire, elle cherche à interroger les acteurs concernés (parents et éducateurs) en utilisant des

canevas d'entrevues semi-structurées et un protocole d'analyse qualitative rigoureux, en plus de trianguler les données qualitatives ainsi obtenues avec les données quantitatives de questionnaires standardisés.

### 1.6 Objectifs spécifiques de la thèse et des deux études

Cette thèse a pour objectif d'évaluer l'effet de la participation des éducateurs au programme sur leurs attitudes face aux CD et leur bien-être au travail, ainsi que de décrire les obstacles et les facilitateurs à l'implantation du PER selon les éducateurs et les parents. Pour atteindre ces objectifs, deux études ont pris place, menant à la rédaction de trois articles scientifiques.

La première étude évalue les effets de la formation, de la supervision et de l'implantation du programme PER sur les perceptions et les réactions émotionnelles des éducateurs face aux CD, ainsi qu'à évaluer les effets sur leur bien-être au travail. Cette étude est décrite dans le premier article de cette thèse tel que publié dans le *Journal on Developmental Disabilities* en décembre 2023.

La deuxième étude décrit les facilitateurs et les obstacles à l'implantation du programme selon 17 éducateurs et 19 parents ayant participé à son implantation au sein des services spécialisés en ICI. Cette étude utilise un devis mixte par triangulation concurrente des données qualitatives issues d'une entrevue et des données quantitatives issues de questionnaires afin de décrire leur perception de la validité sociale du programme, ainsi que les facteurs facilitants et les obstacles à l'implantation du programme. Cette étude est décrite à travers deux articles. Le premier présente les résultats des éducateurs participants et est actuellement en révision au journal *Evaluation and Program Planning* (février 2024). Le second présente les résultats des parents participants et a été accepté pour publication dans le journal *Families in Society* (Janvier 2024).

Ces trois articles forment respectivement les chapitres 2, 3 et 4 de la thèse. Chaque article présente son propre contexte théorique, ses objectifs, sa méthode, ses résultats et les discussions qui en découlent. Ensemble, ces trois articles dépeignent l'expérience des éducateurs et des parents à travers leur participation au programme PER. Le chapitre 5 propose au lecteur une discussion générale afin de conclure sur les apports combinés des trois articles, en plus de discuter des applications concrètes et des recommandations futures qui en découlent.





## CHAPITRE 2

### HOW DOES FACILITATING A PARENT-MEDIATED CHALLENGING BEHAVIOR PROGRAM FOR CHILDREN WITH AUTISM AFFECT EDUCATORS ?

<sup>1</sup>Zakaria Mestari, <sup>1</sup>Mélina Rivard, <sup>2</sup>Catherine Mello, <sup>1</sup>Diane Morin et <sup>1</sup>Jacques Forget

(<sup>1</sup>Université du Québec à Montréal, <sup>2</sup>Pennsylvania State University Berks)

Article publié dans le *Journal on Developmental Disabilities*

Référence complete:

Mestari, Z., Rivard, M., Mello, C., Morin, D., & Forget, J. (2023). Educators' Response to Facilitating a Parent-Mediated Intervention for Challenging Behaviour in Children with Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 28(3), 1-20.

## 2.1 Résumé

Les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) manifestent souvent des comportements problématiques (CP). Ces comportements peuvent avoir un impact négatif sur les éducateurs qui travaillent avec eux, comme l'augmentation des niveaux de stress, de la fatigue émotionnelle et des accidents de travail fréquents. Ces éducateurs ont exprimé le besoin d'être formés et supervisés dans la mise en place d'un programme de gestion des CP (Rivard et al., 2015). Dans le cadre d'une plus large étude visant à évaluer la mise en œuvre du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer (PER) par des éducateurs auprès de familles d'enfants ayant un TSA, cette étude a examiné les effets qu'ont eu la formation, la supervision et la mise en œuvre du PER sur le bien-être des éducateurs et leur perception des CP. Après avoir été formés, les éducateurs ont été supervisés à distance pendant qu'ils agissaient comme facilitateurs auprès des parents durant une période de 12 semaines. Des données sur les symptômes d'épuisement professionnel, les réactions émotionnelles et les croyances des éducateurs en matière de CP ont été recueillies avant et après cette période. La validité sociale a été évaluée à la fin de l'implantation. Les éducateurs ont montré une diminution significative des réactions émotionnelles négatives et une augmentation significative des réactions émotionnelles positives à l'égard des CP. Les participants ont indiqué que le programme avait une bonne validité sociale, principalement en ce qui concerne son adéquation aux difficultés des enfants et leur volonté à réutiliser le programme.

Mots-clés : comportement problématique, trouble du spectre de l'autisme, Prévenir-Enseigner-Renforcer, soutien positif comportement, formation de professionnels.

## 2.2 Abstract

The challenging behaviours (CB) often displayed by children with autism spectrum disorder (ASD) can have a negative impact on educators who work with them, such as increased levels of stress, emotional fatigue, and frequent occupational injuries. Educators have expressed a clear need for training and supervision to manage CB as part of a program. This study was part of a larger project that aims to assess the implementation of the Prevent-Teach-Reinforce for Young Children (PTR-YC) with specialized educators as facilitators. It examined the effects of training, supervision, and implementation of the program on educators' well-being and perception of CB. Over the course of 12 weeks, educators were trained and supervised remotely in facilitating the PTR-YC among parents. Data on educators' burnout symptoms, emotional reactions, and beliefs regarding CB were collected before and after implementation; social validity was assessed at the end of implementation. Educators displayed a significant decrease in negative emotional responses and a significant increase in positive emotional responses to CB. Participants indicated that the program had good social validity, mainly regarding its appropriateness for children's difficulties and their own willingness to implement it again.

Keywords: challenging behaviour, autism spectrum disorder, Prevent-Teach-Reinforce, positive behaviour support, training staff.

### 2.3 Introduction

Despite advances on research and intervention in the field of autism spectrum disorder (ASD), challenging behaviours (CB) remain a frequent comorbidity (Maskey et al., 2013; Ooi et al., 2011). Such behaviors encompass any action that, by its frequency, intensity, or duration, interferes with the child's ability to engage in positive relationships and learn the expected skills for their age (Dunlap et al., 2010). Examples of CB include namely aggression (hitting, biting, pushing), emotional outbursts (screaming, crying, tantrums), non-compliance or oppositional behaviors, self-injurious behaviors, and withdrawal or social avoidance.

CB can have several repercussions across individuals' life environments (Baker-Ericzén et al., 2005; Blacher et al., 2005; Hastings & Brown, 2002; McGill et al., 2018; Mitchell & Hastings, 2001). For instance, school staff, teachers, and educators who encounter CB in their work display increased levels of stress, emotional fatigue, and job dissatisfaction as well as a higher incidence occupational injury (Flynn et al., 2018; Hastings & Brown 2002; Lambrechts et al., 2009; Mitchell & Hastings, 2001; National Task Force on Violence Against Social Care Staff, 2001; Rose, 2011). Conversely, service providers' knowledge and attitudes toward CB can positively affect their behavioural management practices and, thus, influence how effectively they respond to these behaviours (Hastings, 2002, 2005; Lambrechts et al., 2008, 2009; McGill et al., 2018; Rose, 2011). Furthermore, service providers have identified CB as an obstacle to children's learning and as a major contributor to parents' stress and availability to attend to their child's needs (Estes et al., 2013; Kim et al., 2016; Lecavalier, 2006; Zaidman-Zait et al., 2014).

Since 2003, the government of Québec (Canada) has mandated public agencies across the province to provide free early intensive behavioural intervention (EIBI) to children with ASD under age seven. Specialized educators dispense this intervention in the child's daycare or at home at a given intensity (i.e., hours per week) according to the child's needs. EIBI is recognized as best practice for young children with ASD (e.g., see meta-analyses by Eldevik et al., 2009; Reichow, 2012). However, CB have been identified and documented as a major obstacle to its implementation (Symes et al., 2006). Previous studies conducted in Québec have yielded results consistent with this literature in terms of the effectiveness of EIBI (Dionne et al., 2016; Rivard et al., 2014, 2015b) as well as the obstacles posed by CB in this context (Rivard et al., 2015a). Specifically, a survey among EIBI educators by Rivard and colleagues (2015a) indicated that the presence of CB in children hindered effective interventions. It was a source of difficulties with parents and tended to limit their ability to participate in the intervention. It was also seen as a

challenge for educators, who reported not being well-equipped to help parents address CB. Educators in this survey also expressed a need for training and supervision in relation to CB and for tools that would help them assess CB and assist parents in intervening directly on these behaviours (see also: Chung & Harding, 2009; Rose, 2011; Rose et al., 2004). Importantly, these resources should be integrated within a program that is congruent with their existing practices, namely in EIBI (Jang et al., 2011; Rivard et al., 2015a).

### 2.3.1 Positive Behaviour Support

The current state of knowledge on programs to address CB favours the adoption of the Positive Behaviour Support model (PBS; Carr et al., 2002) to act on the broader context within which CB arise (Fox et al., 2002; Sailor et al., 2009). This model seeks to improve the person's quality of life by not only reducing CB and fostering the development of functionally equivalent alternative behaviours, but also by addressing the systems (e.g., school, family) in which they exist and the individuals (e.g., parents, siblings, teachers, educators) with whom the person interacts (MacDonald & McGill, 2013). Several studies have demonstrated the impact of PBS programs, dispensed in supportive housing or schools, on service providers' behaviour and emotional responses toward CB, their practices and strategies, and their confidence at work (Gore & Umizawa, 2011; Horner et al., 2009; MacDonald & McGill, 2013; McGill et al., 2018; Reynolds et al., 2011).

Nevertheless, the body of work on CB and PBS has yet to include educators who work within specialized early childhood services for ASD. Furthermore, there has been little attention to the potential outcomes of PBS on educators acting as facilitators with parents who directly intervene on their child's CB. Educators have expressed a need for this type of program, developed specifically for early childhood intervention settings (Jang et al., 2011; Rivard et al., 2015a).

### 2.3.2 Prevent-Teach-Reinforce

The Prevent-Teach-Reinforce (PTR; Dunlap et al., 2010; Dunlap et al., 2018a) is a PBS-based intervention model initially developed to help primary school teachers or other school personnel address CB in classrooms. The program seeks to reduce CB and teach appropriate alternative behaviours that fulfill the same function through structured reinforcement schedules (Dunlap et al., 2018a). The PTR model guides teachers through an individualized process to define intervention objectives, consolidate the intervention team, perform a functional behaviour assessment, collect data, and develop and implement an

intervention plan informed by the functional assessment. Several studies have provided empirical support for the positive impact of PTR in managing CB in school settings (Barnes et al., 2020; DeJager & Filter, 2015; Iovannone et al., 2009; Sullivan et al., 2020; Strain et al., 2011).

Two similar programs stemmed from the original PTR: PTR for young children (PTR-YC; Dunlap et al., 2013) and PTR for families (Dunlap et al., 2017). Both follow the same process and steps but are designed for daycare- and parent-implemented interventions, respectively. At the time of designing the protocol for the present study, PTR for families was not available. Thus, the PTR-YC program was adapted for implementation as a parent-delivered intervention. In its original form, PTR-YC was not specifically designed for implementation in a family setting but encouraged family involvement and participation in every step of the process.

PTR-YC is based on the PTR process but has been adapted to young children's developmental characteristics and the needs of early childhood service providers (Dunlap et al., 2013). With the guidance of a qualified facilitator, PTR-YC participants will 1) identify and define which behaviours to reduce and to increase; 2) formulate a hypothesis based on a functional behaviour assessment; 3) create and implement a behavioural intervention plan; 4) guide and support the child's family in its implementation; 5) monitor the child's response to the intervention and make decisions based on objective data (Barnes et al., 2020; Dunlap et al., 2018b). PTR-YC provides tools to ensure a standardized process, such as a manual, observation schedules, and user-friendly forms for data collection and functional behaviour assessment. A second version of the PTR-YC has been published since the present study took place (Dunlap et al., 2022).

To date, two studies have provided evidence of PTR-YC's benefits (Dunlap et al., 2018b; Harvey et al., 2021). In a randomized controlled trial, Dunlap and coll. (2018b) evaluated the effect of this intervention model on 169 preschool-aged children who displayed CB. For a three- to four-month period, 89 early childhood educators were guided by a member of the research team who acted as PTR-YC facilitator. This person had extensive training in applied behaviour analysis, PBS, and PTR, as well as five years of experience in training and coaching. The experimental group displayed a significant reduction in CB and an increase in prosocial behaviour compared to the control group (Dunlap et al., 2018b). Harvey and coll. (2021) used a single-case design to assess the effectiveness of PTR-YC among three preschool-aged children receiving special education services in public preschool classrooms. Their teachers had PBS experience and were guided by the first author throughout the PTR-YC process. All three children displayed a decrease in PB, an

increase in appropriate alternative behaviours, and more prosocial interactions with teachers. The intervention was also perceived as socially valid by parents and teachers (Harvey et al., 2021).

### 2.3.3 Context of the Study

Following a literature review and consultations with community-based ASD service providers, PTR-YC was retained as an intervention model for preschool-aged children. It was found to be consistent with best practices, to present benefits for children who display CB and their parents, and to cohere with existing EIBI approaches. Additionally, this model was poised to provide a realistic response to the needs and situation of early childhood ASD service providers in Québec. For instance, the EIBI educators who provide community-based early childhood services for ASD in the province are technicians who typically hold a two-year postsecondary degree and have not received specific training in functional behaviour assessment. They receive on-the-job training in applying behavioural education programs that do not require advanced knowledge in applied behaviour analysis or functional behaviour assessment. Thus, the fact that PTR-YC required limited prior knowledge or experience, required only a brief training period, and included user-friendly supporting documentation made this program a good fit for these EIBI educators. Additionally, the way in which the participating public agency operated made it possible, and even desirable, to implement remote supervision. This offered a realistic way to provide simultaneous supervision to a large number of educators serving clients over a wide geographical area.

As per the Medical Research Council guidelines on evaluating complex interventions (Craig et al., 2008), our research team launched an investigation to evaluate the feasibility, acceptability, and effectiveness of an implementation PTR-YC with EIBI educators acting as facilitators. The present study is part of a larger project to assess the implementation of PTR-YC within public services. The protocol was approved by the University of Québec in Montreal's Institutional Research Ethics Committee and was devised in partnership with a public health agency. One article stemming from this project reported on the effect of PTR-YC on children and parents when facilitated by EIBI educators (Rivard et al., 2021). Moderate effect sizes were observed for the reduction of children's CB and parenting stress. The intervention was perceived as having high acceptability and social validity according to the participating parents.

The present study aimed to assess the effect of training and supervision to act as PTR-YC facilitator with parents of children with ASD on EIBI educators. In doing so, it sought to address a gap in research on the



experiences of service providers. Advances in this area could be instrumental in supporting their professional development and well-being (Romano & Schnurr, 2022).

## 2.4 Objectives

The present study aimed to 1) document burnout symptoms, emotional reactions toward CB, and beliefs regarding CB among EIBI educators as well as the relations between these outcomes, 2) evaluate the impact of PTR-YC training, supervision, and implementation on these same three outcomes, and 3) assess the social validity of PTR-YC according to EIBI educators acting as PTR-YC facilitators.

## 2.5 Materials and Methods

### 2.5.1 Participants

Recruitment took place through the participating public agency's EIBI program, which provided a list of families currently receiving EIBI whose child presented CB. In order to be considered for inclusion in the PTR-YC project, these CBs had to have been reported by the family and witnessed by the EIBI educator. A research assistant made a phone call to parents on this list in random order and introduced the general goals and procedures of the project. They also contacted the designated EIBI educator for each family who expressed interest in the study. This process continued until a total of 40 parent-educator dyads were recruited. A research assistant then met with parents to present the study in more detail and to obtain their written consent to participate. Their educators similarly participated in these informed consent procedures at the beginning of their PTR-YC training. Of the 40 dyads who were initially recruited, 35 began the intervention: three dropped out of the study before beginning PTR-YC and another two families had completed EIBI by the time the implementation of PTR-YC had begun. Another five families dropped out of the study partway through the intervention: two dropped out because of time constraints, one because their child was no longer displaying CB, one because the participating parent was injured, and one because their therapist had to go on medical leave during the period allocated to PTR-YC. Therefore, 30 families completed the PTR-YC process. For parents' and children's sociodemographic characteristics, see Rivard and coll. (2021).

Twenty-seven EIBI educators completed and returned all study documents and could therefore be included in the present study. Inclusion criteria for educators were to 1) be employed as EIBI educator within the public agency, 2) work at least five hours per week with a child who was diagnosed with ASD and presented with CB, 3) be the primary educator assigned to that child's case. Educators who had

received training on PTR-YC or PBS prior to the study were excluded. Educators were aged between 25 and 45 years ( $M = 38.4$ ,  $SD = 5.9$ ) and all but one (96%) were women. They averaged 8.5 years of experience ( $SD = 4.6$ ) in EIBI with young children with ASD. Twenty-two (81%) had a two-year postsecondary degree and five (19%) had a four-year undergraduate degree in psychoeducation. All spoke French.

## 2.5.2 Measures

### 2.5.2.1 Burnout Symptoms

The Maslach Burnout Inventory-Educators Survey (MBI-ES; Maslach et al., 1996) assesses burnout through 22 items rated using a 7-point Likert scale. These items comprise three subscales, each with its own clinical cutoff: personal accomplishment (high  $> 37$ ), emotional exhaustion (low  $< 16$ ), and depersonalization (low  $< 8$ ). These three subscales respectively measure feelings of competence and successful achievement, feelings of being emotionally overextended and exhausted by one's work, and unfeeling or impersonal response toward the intervention recipient. The French translation used in the present study was previously found to have good internal consistency (Cronbach's  $\alpha = .90$ ,  $.64$ , and  $.74$ , respectively) and test-retest reliability across all three subscales ( $r = .46$ ,  $.56$ , and  $.50$ , respectively; Dion & Tessier, 1994).

### 2.5.2.2 Challenging Behaviour Attributions

The Challenging Behaviour Attributions scale (CHABA; Hastings, 1997) measures the cognitive component of respondents' attitudes toward CB. Respondents are presented with a statement describing a CB (either aggressive or stereotyped behaviour) and asked to rate the likelihood, on a 5-point scale, of 33 possible causes corresponding to five types of attributions: 1) learned behaviour, 2) biomedical factors, 3) emotional factors, 4) environmental factors, and 5) self-stimulation. This instrument had moderate to very good internal consistency ( $\alpha = .65$  to  $.87$ ) across these five dimensions and good content, criterion, and construct validity (Hastings, 1997).

### 2.5.2.3 Emotional Reactions to Challenging Behaviours

The Emotional Reactions to Challenging Behaviours scale (ERCB; Mitchell & Hastings, 1998) measures the affective component of respondents' attitudes toward CB. It consists of four subscales: depression/anger, fear/anxiety, confidence/comfort, and cheerfulness/excitement. Respondents rate the extent to which they tend to experience 23 emotions (15 negative and 8 positive) when working with individuals who display CB on a 4-point Likert scale ranging from 0 (never) to 3 (very frequently). Internal consistency was

good to very good for the fear/anxiety and confidence/comfort subscales ( $\alpha = .75$  and  $.86$ , respectively) and moderate for the depression/anger and cheerfulness/excitement subscales ( $\alpha = .62$  and  $.67$ , respectively; Lambrechts et al., 2009). Furthermore, the ERCB presented good construct validity and test-retest reliability, and seemed unaffected by social desirability (Mitchell & Hastings, 1998).

#### 2.5.2.4 Treatment Acceptability

The Treatment Acceptability Rating Form-Revised (TARF-R; Reimers et al., 1991; Turgeon et al., 2020) assesses the acceptability of a clinical treatment or intervention. It consists of 20 items, of which 17 directly assess acceptability whereas two relate to the severity of the problem being treated and one queries the respondent's understanding of the treatment. All items are rated with a 5-point scale that uses different labels based on the wording of each item; responses are coded (or reverse-coded) such that a high total score indicates a high level of acceptability of the intervention. This instrument has excellent internal consistency ( $\alpha = .92$ ; Reimers et al., 1991).

#### 2.5.3 Design and Procedure

The PTR-YC program was implemented and assessed within the participating agency over a total period of 12 months, during which three cohorts took part in the intervention. The first cohort included 10 families and their respective educator who took part in the program over the course of 3 months, from September to November. The second cohort included 11 parent-educator dyads whose participation took place between January and March. The third cohort included 9 dyads who implemented the intervention from April to June. Figure 2.1 depicts the steps of the PTR-YC process for each of these cohorts.

A pre-post design was used to evaluate the impact of the intervention on EIBI educators in their roles as facilitators. Educators completed the primary outcome measures on two occasions: prior to receiving training (T1) and 12 weeks later, after the implementation of the PTR-YC was terminated (T2). During this last assessment, educators also completed the TARF-R.

##### 2.5.3.1 Supervisor Training

Four members of the research team were responsible for training and supervising the EIBI educators in the use of PTR-YC and in their role as facilitator of the program among families. The supervision team included a psychologist (Ph.D.) who specialized in ASD and had over 10 years of experience in supervising EIBI and CB management programs, two doctoral students in educational psychology who both had

experience in program evaluation and had previously worked as EIBI educators, and a board-certified behaviour analyst (BCBA). All four members received in-person training from one of the primary authors of PTR-YC over the course of two days prior to the beginning of the study. They then piloted the intervention with two parent-educator dyads. During the piloting phase (3 months) and throughout their training and supervision of the first cohort (3 months), the four members of the supervisory team were themselves supervised by the person who provided them with the initial PTR-YC training through hour-long, weekly virtual meetings (for a total duration of 6 months).

#### 2.5.3.2 Educator Training

Each cohort of participating educators received 12 hours of in-person group training on PTR-YC provided by the supervision team over the course of two days. This training included 1) a brief introduction on the foundations of PBS and the Pyramid Model (Fox et al., 2002), 2) a detailed presentation of the five steps of the PTR-YC clinical process, and explanations of 3) the strategies that may comprise the intervention, 4) coaching methods to use with parents, 5) the timeline and process for implementing the intervention, and 6) the forms to use during the intervention. During this training, the group participated in application exercises to ensure participants' understanding of operational definitions of target behaviours; their options for, and use of, scoring grids; how to interpret a functional assessment; and the descriptions and implementation of behavioural intervention strategies.

#### 2.5.3.3 Implementation of the Program

Following the group training sessions, each educator acted as a PTR-YC facilitator with one family. They guided and coached parents through each of the program's steps over the course of weekly in-home meetings that lasted approximately one hour (the child did not have to be present). Thus, educators acted as facilitators while parents were the primary intervention agents in implementing PTR-YC at home with their child. Educators used the tools (i.e., training, forms, manual, etc.) at their disposal to guide parents through the steps of the PTR-YC over the course of approximately 10 weeks, with a minimum of 8 weeks and a maximum of 12 weeks. Because the intervention was implemented and evaluated in a real-world setting, the actual duration of the intervention or number of sessions could vary, for example, due to scheduling conflicts, family emergencies, or a parent or educator's illness. In order to promote the consistency of parents' implementation of the program, educators could refer to the French version of the PTR-YC manual (Dunlap et al., 2013, 2019), the documentation they received during their own training, the forms associated with each step of the program, an implementation checklist developed for the

present study, and a secure file sharing server for use by educators and supervisors. The latter also enabled supervisors to monitor each child's progress in real time over the course of the study.

#### 2.5.3.4 Supervision

Throughout their implementation of PTR-YC, educators received weekly remote supervision by the four members of the research team who provided their initial training. Educators were paired with one supervisor for the duration of the program. The public agencies that comprise the network of ASD services in the province of Québec tend to cover large geographic areas, which is a sizeable obstacle to providing uniform supervision to large numbers of educator. Therefore, most supervisory meetings took over the phone and relied on supervisors accessing records electronically through a secure server.

#### 2.5.3.5 Statistical Analysis

Baseline data were first examined descriptively, then through correlational analyses, to address the first objective of the study. The second objective was assessed through paired-samples t-tests that compared scores obtained before and after the intervention on each instrument or subscale. For the third objective, descriptive statistics were used to assess the social validity of PTR-YC according to educators.

### 2.6 Results

Table 2.1 presents educators' scores on the three questionnaires administered at baseline. Relative to the cutoffs provided with the MBI-ES, respondents displayed low levels of work-related stress, specifically a high sense of personal accomplishment ( $M = 36.7$ ,  $SD = 6.4$ ; cutoff  $> 31$ ), low emotional exhaustion ( $M = 11.8$ ,  $SD = 6.9$ ; cutoff  $< 16$ ), and low depersonalization ( $M = 2.0$ ,  $SD = 3.2$ ; cutoff  $< 8$ ). Based on their mean CHABA ratings, from highest to lowest, educators attributed CB to causes such as learned behaviour ( $M = 4.4$ ,  $SD = 0.4$ ), emotional ( $M = 4.0$ ,  $SD = 0.5$ ), biomedical ( $M = 4.0$ ,  $SD = 0.5$ ), physical environment ( $M = 4.0$ ,  $SD = 0.6$ ), and stimulation ( $M = 3.4$ ,  $SD = 0.7$ ). As evidenced by the mean ratings ( $M = 4.4$ ) for the two positive emotion subscales (confidence/comfort and cheerfulness/excitement) compared to the mean ratings ( $M = 5.6$ ) for the two negative emotion subscales (depression/anger and fear/anxiety), educators' emotional reactions to CB tended to be more negative than positive.

At baseline, no significant correlations were observed between any subscales of the CHABA and the ERCB. However, depersonalization on the MBI-ES was significantly and negatively correlated with environmental

attributions, as well as significantly and positively correlated with depression and anger, as shown in Table 2.2.

### 2.6.1 Response to PTR-YC Training, Supervision, and Implementation

Data collected after the implementation of PTR-YC were compared to baseline responses to assess potential impacts of the intervention. A significant decrease in fear/anxiety emotional responses ( $d = -0.47$ ,  $p = .002$ ) and an increase in confidence/comfort responses were observed ( $d = 0.88$ ,  $p = .001$ ).

### 2.6.2 Social Validity of PTR-YC

Educators' responses to items of the TARF-R are summarized in Table 2.3. Overall, the intervention displayed high social validity, with 17 out of 18 items (94%) being rated above the neutral point of the response scale (i.e., 3) and 10 (56%) being rated higher than 4 out of 5. Educators expressed a positive appreciation of the program's appropriateness for children's difficulties and of its potential positive impacts on children. They were also highly willing to implement the intervention again. The only item which obtained a negative response (i.e., below 3) pertained to the time educators had to allocate to the intervention.

## 2.7 Discussion

The present study sought to address a research-to-practice gap on the impact of PBS training on staff in real-life settings (Romano & Schnurr, 2022). Indeed, there is a need for studies that account for the situations faced in specific clinical contexts (Snyder et al., 2012), such as early intervention services for ASD provided by EIBI educators within public agencies.

In contrast to what was observed in adult populations who display CB (e.g., Flynn et al., 2018; National Task Force on Violence Against Social Care Staff, 2001), the results of the present study suggest that educators did not show signs of burnout. Rather, they displayed fairly high levels of work-related personal accomplishment and low levels of emotional exhaustion and depersonalization. In the present clinical context, these educators work with very young children exclusively: it is likely that the CB they encounter are less intense or severe (e.g., less likely to result in injury) than their colleagues who work with adult populations. It is also possible that their behavioural training and the fact that they function within an intervention team may act as protective factors. However, it should be noted that studies conducted with

providers who work with adults also suggest that CB are not necessarily associated with burnout (Flynn et al., 2018; Mutkins et al., 2011).

The statistical association between environmental attributions of CB and the depersonalization subscale of the MBI-ES, at baseline, suggests that educators who felt more detached from their clients were less likely to believe that the child's CB were caused by their physical environment and, by extension, were more likely to attribute it to causes intrinsic to the child. Depersonalization was also positively correlated with angry or depressed reactions to CB. This observation indicates that educators who have a more distant or impersonal relationship with the child are also more likely to have negative emotional responses to the child's CB. This is consistent with other work showing that staff's psychological characteristics, such as beliefs and burnout symptoms, can have repercussions for the quality of the services they provide (Rose, 2011). In response to this issue, Flynn and coll. (2019) examined training for social services providers that directly targeted their empathy for, and attitude toward, persons with CB. They found a small positive effect of this intervention on empathy and moderate effects on other outcomes such as positive empowerment and work motivation (Flynn et al., 2019).

Following PTR-YC, educators showed increased positive affect (confidence/comfort) and decreased negative affect (fear/anxiety) in response to CB. These findings are encouraging inasmuch as they suggest that, through its significant impact on emotional reactions, the intervention could potentially modify educators' behavioural and cognitive responses to CB (Hastings, 2002, 2005; Lambrechts et al., 2008, 2009; McGill et al., 2018; Rose, 2011). This is consistent with Hastings' (2005) model, which suggests that intervening on staff's negative emotional reactions could impact their behaviours toward CB, such as their selection and implementation of appropriate strategies.

At the end of the program, educators' responses to the TARF-R indicated that they perceived the intervention as socially valid. The aspects of the program that they viewed most favourably pertained to its effectiveness relative to the child's needs and its anticipated long-term effects. Such findings were to be expected because the intervention and the present study were in large part motivated by earlier research on EIBI educators' needs for training and supervision to help them address CB directly (Rivard et al., 2015a). Although the effectiveness of PTR-YC was demonstrated empirically in previous research (Dunlap et al., 2018b), the present findings indicate that the intervention is also suited to the context within which these educators provide EIBI and to the needs of the children and families they work with.

However, educators had a negative and neutral appraisal of the time needed to implement the intervention and the discomfort that may be experienced by the child, respectively. Although PTR-YC follows a standardized process outlined by the intervention manual and is based on PBS, it is nevertheless focused on CB. These behaviours are, by definition, a cause of distress and considerable time and expertise are required to elicit satisfactory changes.

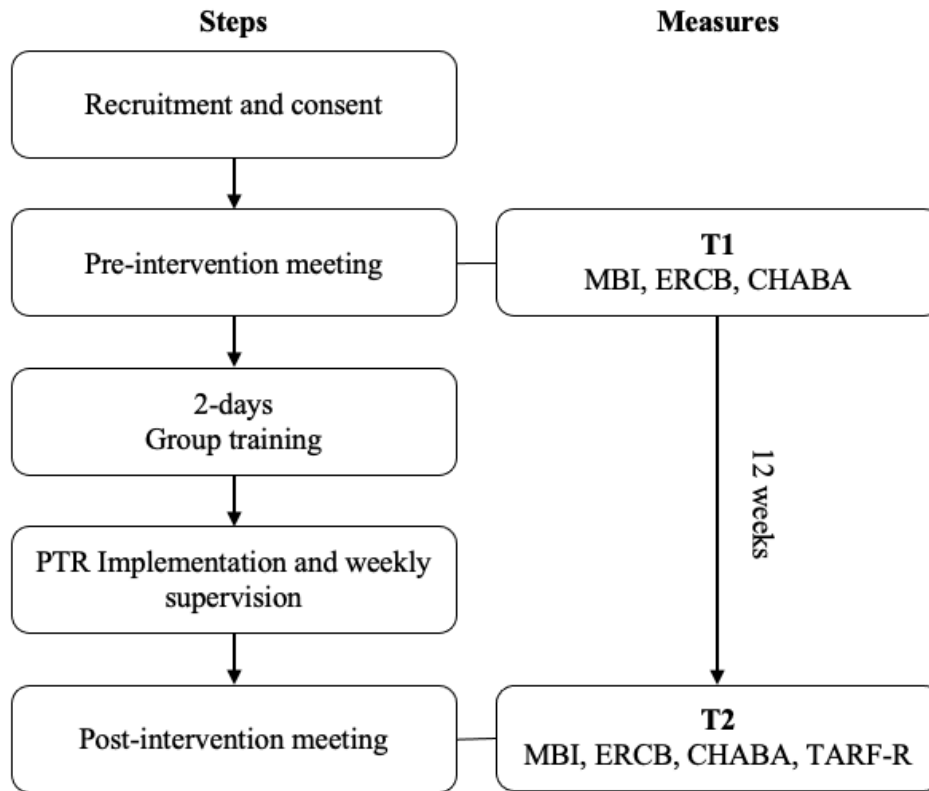
This study presented several limitations. First, the small sample size precluded the use of more complex statistical analyses that would account for other factors such as educators' experience and the type of CB displayed by children. Second, it was not possible to create a control group due to organizational factors at the participating agency. It is therefore not possible to rule out that some of the impacts attributed to PTR-YC were in fact due to maturation effects or other threats to internal validity. For similar reasons, it was also not possible to collect intervention fidelity or follow-up data (e.g., months after the intervention) to investigate whether PTR-YC had lasting effects on educators' attitudes.

The PTR-YC program offers a standardized intervention model based on best practices that nevertheless supports the development of an individualized intervention plan. Future studies should systematically examine the effects of this type of PBS-based training on educators and assess implementation in real-life settings. It would be beneficial for future research to examine and control for potential protective factors on the well-being of educators who work with young children who display CB (e.g., level of training and knowledge of applied behaviour analysis, working within a team rather than alone). Furthermore, a randomized controlled trial with longitudinal data collection would enable a better understanding of its effects on staff behaviours and well-being and how these are maintained over time.



## 2.8 Figures

Figure 2.1 Implementation Timeline for Each Cohort



## 2.9 Tables

Tableau 2.1 Educators' Outcomes Before and After Implementation of the PTR-YC Model

Measures and subscales	Pre		Post		Pre-post comparison		
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
<b>Maslach Burnout Inventory</b>							
Personal accomplishment	36.7	6.4	37.6	5.0	-0.96	.350	0.15
Emotional exhaustion	11.8	6.9	10.9	6.3	0.80	.430	-0.13
Depersonalization	2.0	3.2	1.1	1.1	1.64	.112	-0.40
<b>Challenging Behavior Attributions Scale</b>							
Learned	4.3	0.4	4.1	0.5	1.81	.082	-0.32
Biomedical	3.7	0.5	3.7	0.5	0.28	.786	-0.08
Emotional	4.0	0.5	3.8	0.4	1.20	.243	-0.29
Physical environment	3.7	0.6	3.5	0.5	1.10	.284	-0.28
Stimulation	3.4	0.7	3.3	0.6	0.55	.585	-0.19
<b>Emotional Reactions to Challenging Behaviors Scale</b>							
Depression/anger	5.9	4.3	5.1	2.9	1.36	.186	-0.22
Fear/anxiety	5.3	2.2	4.2	2.3	3.36	<b>.002</b>	-0.47
Confidence/ comfort	5.8	1.9	7.3	1.5	-4.65	<b>.001</b>	0.88
Cheerfulness/excitement	3.0	2.9	3.9	3.4	-1.44	.162	0.27

Tableau 2.2 Correlations Between Educator's Outcomes at Baseline

	Maslach Burnout Inventory		
	Personal accomplishment	Emotional exhaustion	Depersonalization
<b>CHABA</b>			
Learned	.23	-.19	-.11
Biomedical	.38	-.32	-.14
Emotional	.18	-.18	-.08
Physical environment	.13	-.36	-.42*
Stimulation	.01	-.23	-.29
<b>ERCB</b>			
Depression/anger	-.31	.36	.44*
Fear/anxiety	-.28	.28	.15
Confidence/comfort	.10	-.25	-.10
Cheerfulness/excitement	.02	.08	.23

*Note.* MBI = Maslach Burnout Inventory, CHABA = Challenging Behavior Attributions scale, ERCB = Emotional Reactions to Challenging Behaviors scale. \* two-tailed  $p < .05$

Tableau 2.3 Educators' Treatment Acceptability Ratings Ranked from Highest to Lowest

Treatment Acceptability Rating Form-Revised-French Version Item	<i>M</i>	<i>SD</i>
How acceptable do you find the program to be regarding your concerns about your child?	4.4	0.6
How likely is this program to make permanent improvements in your child's behavior?	4.4	0.6
How willing are you to implement this program?	4.4	0.6
Given your child's behavioral problems, how reasonable do you find the program to be?	4.3	0.8
How confident are you that this program will be effective?	4.3	0.6
How much do you like the procedures in the proposed program?	4.3	0.7
How well will implementing this program fit into the family routine?	4.3	0.6
How clear is your understanding of this program?	4.2	0.5
How effective is this treatment likely to be for your child?	4.2	0.6
How willing would you be to change your family routine to implement this program?	4.1	0.8
How costly will it be to implement this program?	4.0	1.0
How disruptive will it be to the family (in general) to implement this program?	4.0	0.8
How affordable is this program for your family?	4.0	0.8
To what extent are undesirable side effects likely to result from this program?	4.0	0.6
How willing will other family members be to help implement this program?	3.8	1.0
To what extent do you think there might be disadvantages in implementing this program?	3.6	0.9
How much discomfort is your child likely to experience during the course of this program?	3.3	1.0
How much time will be needed each day for you to implement this program?	2.2	0.6

## 2.10 References

- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Barnes, S. A., Iovannone, R., Blair, K. S., Crosland, K., & George, H. P. (2020). Evaluating the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) model in general education settings. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth, 64*(2), 128-141. <https://doi.org/10.1080/1045988X.2019.1688228>
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 18*(5), 507-513. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8>
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, R. W., Albin, R. W., Koegel, L. K., & Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behaviour Interventions, 4*(1), 4-16. <https://doi.org/10.1177/109830070200400102>
- Chung, M. C., & Harding, C. (2009). Investigating burnout and psychological well-being of staff working with people with intellectual disabilities and challenging behavior: The role of personality. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(6), 549-560. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00507.x>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *British Medical Association Journal, 337*. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- DeJager, B. W., & Filter, K. J. (2015). Effects of prevent-teach-reinforce on academic engagement and disruptive behavior. *Journal of Applied School Psychology, 31*(4), 369-391. <https://doi.org/10.1080/15377903.2015.1084966>
- Dion, G., & Tessier, R. (1994). Validation de la traduction de l'Inventaire d'épuisement professionnel de Maslach et Jackson [Validation of the French version of the Maslach Burnout Inventory (MBI)]. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement, 26*(2), 210-227. <https://doi.org/10.1037/0008-400X.26.2.210>
- Dionne, C., Joly, J., Paquet, A., Rousseau, M., & Rivard, M. (2016). Organizations' choices when implementing an Early Intensive Behavioral Intervention program (EIBI). *Education Sciences and Society, 2016*(2), 150-171. <https://doi.org/10.3280/ess2-2016oa3934>
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D. K., Wilson, K. J., Christiansen, K., Strain, P., & English, C. (2010). *Prevent-Teach-Reinforce: The school-based model of individualized positive behavior support*. Paul H. Brookes Publishing Co.

- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D. K., Wilson, K. J., Christiansen, K. & Strain, P. (2018a). *Prevent-Teach-Reinforce: The school-based model of individualized positive behavior support* (2<sup>nd</sup> ed.). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dunlap, G., Strain, P., Lee, J. K., Joseph, J., & Leech, N. (2018b). A randomized controlled evaluation of prevent-teach-reinforce for young children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 37(4), 195-205. <https://doi.org/10.1177/0271121417724874>
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. (2013). *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children: The early childhood model of individualized positive behavior support*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P. S., & Lee, J. (2019). *Prévenir-enseigner-renforcer: Modèle de soutien comportemental positif* [Prevent-Teach-Reinforce : positif behavior support model] (Morin, D., Argumedes, M., Forget, J., Rivard, M., Trans.). De Boeck Supérieur. (Original work published 2013).
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. (2022). *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children: The early childhood model of individualized positive behavior support* (2<sup>nd</sup> ed.). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dunlap, G., Strain, P. S., Lee, J. K., Joseph, J. D., Vatland, C., & Fox, L. (2017). *Prevent-Teach-Reinforce for Families: A model of individualized positive behavior support for home and community*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 38(3), 439-450. <https://doi.org/10.1080/15374410902851739>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Flynn, S., Hastings, R. P., Gillespie, D., McNamara, R., & Randell, E. (2018). Is the amount of exposure to aggressive challenging behaviour related to staff work-related well-being in intellectual disability services? Evidence from a clustered research design. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 155-161. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.006>
- Flynn, S., Hastings, R. P., McNamara, R., Gillespie, D., Randell, E., Richards, L., & Taylor, Z. (2019). Who's challenging who? A co-produced approach for training staff in learning disability services about challenging behavior. *Tizard Learning Disability Review*. <https://doi.org/10.1108/TLDR-03-2019-0013>
- Fox, L., Dunlap, G., & Powell, D. (2002). Young children with challenging behavior: Issues and considerations for behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(4), 208-217. <https://doi.org/10.1177/10983007020040040401>

- Gore, N., & Umizawa, H. (2011). Challenging behavior training for teaching staff and family carers of children with intellectual disabilities: A preliminary evaluation. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 8*(4), 266-275. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00315.x>
- Harvey, H., Dunlap, G., & McKay, K. (2021). Primary and secondary effects of Prevent-Teach-Reinforce for young Children. *Topics in Early Childhood Special Education, 0271121419844315*. <https://doi.org/10.1177/0271121419844315>
- Hastings, R. P. (1997). Measuring staff perceptions of challenging behaviour: the Challenging Behaviour Attributions Scale (CHABA). *Journal of Intellectual Disability Research, 41*(6), 495-501. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00742.x>
- Hastings, R. P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal on Mental Retardation, 107*(6), 455-467. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0455:DCBASP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0455:DCBASP>2.0.CO;2)
- Hastings, R. P. (2005). Staff in special education settings and behaviour problems: Towards a framework for research and practice. *Educational Psychology, 25*(2-3), 207-221. <https://doi.org/10.1080/0144341042000301166>
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*(3), 222-232. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2)
- Horner, R. H., Sugai, G., Smolkowski, K., Eber, L., Nakasato, J., Todd, A. W., & Esperanza, J. (2009). A randomized, wait-list controlled effectiveness trial assessing school-wide positive behavior support in elementary schools. *Journal of Positive Behavior Interventions, 11*(3), 133-144. <https://doi.org/10.1177/1098300709332067>
- Iovannone, R., Greenbaum, P. E., Wang, W., Kincaid, D., Dunlap, G., & Strain, P. (2009). Randomized controlled trial of the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) tertiary intervention for students with problem behaviors: Preliminary outcomes. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 17*(4), 213-225. <https://doi.org/10.1177/1063426609337389>
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(3), 1028-1032. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.11.008>
- Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 26*, 80-90. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>
- Lambrechts, G., Kuppens, S., & Maes, B. (2009). Staff variables associated with the challenging behavior of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(7), 620-632. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01162.x>

- Lambrechts, G., Petry, K., & Maes, B. (2008). Staff variables that influence responses to challenging behavior of clients with an intellectual disability: A review. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 454-473. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01162.x>
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0147-5>
- MacDonald, A., & McGill, P. (2013). Outcomes of staff training in positive behaviour support: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(1), 17-33. <https://doi.org/10.1007/s10882-012-9327-8>
- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J. R., Le Couteur, A., & McConachie, H. (2013). Emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 851-859.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. P. (1981). *Maslach Burnout Inventory: MBI*. Consulting Psychologists Press.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Schwab, R. L. (1996). Maslach Burnout Inventory-Educators Survey (MBI-ES). *MBI Manual*, 3, 27-32.
- McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., Barratt, N., Joyce, C., Henderson, K., Sekasi, S., Davis, S., & Deveau, R. (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 143-154. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.020>
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (1998). Learning disability care staff's emotional reactions to aggressive challenging behaviours: Development of a measurement tool. *British Journal of Clinical Psychology*, 37(4), 441-449. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1998.tb01401.x>
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 448-459. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0448:CBAEIS>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0448:CBAEIS>2.0.CO;2)
- Mutkins, E., Brown, R. F., & Thorsteinsson, E. B. (2011). Stress, depression, workplace and social supports and burnout in intellectual disability support staff. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 500-510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01406.x>
- National Task Force on Violence against Social Care Staff. (2001). *Report and national action plan*. Department of Health.



- Ooi, Y. P., Tan, Z. J., Lim, C. X., Goh, T. J., & Sung, M. (2011). Prevalence of behavioural and emotional problems in children with high-functioning autism spectrum disorders. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 45(5), 370-375. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.534071>
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 512-520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>
- Reimers, T. M., Wacker, D. P., & Cooper, L. J. (1991). Evaluation of the acceptability of treatments for children's behavioral difficulties: Ratings by parents receiving services in an outpatient clinic. *Child & Family Behaviour Therapy*, 13(2), 53-71. [https://doi.org/10.1300/J019v13n02\\_04](https://doi.org/10.1300/J019v13n02_04)
- Reynolds, S., Lynch, S., & Litman, S. (2011). Training care teams of children with autism spectrum disorders in positive behaviour support: An innovative approach. *Healthcare Quarterly*, 14(Spec No 3), 95-99. <https://doi.org/10.12927/HQC.2011.22584>
- Rivard, M., Mello, C., Mestari, Z., Terroux, A., Morin, D., Forget, J. & Argumedes, M. (2021). Using Prevent-Teach-Reinforce for young children to manage challenging behaviors in public specialized early intervention services for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 3970-3988. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04856-y>
- Rivard, M., Mercier, C., Morin, M., & Lépine, A. (2015b). Parents' perspective on a public early intensive behavioral intervention program for their child with an autism spectrum disorder. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 289-315. <https://doi.org/10.7202/1039257ar>
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Mello, C., & Gagnon, M. A. (2015a). Assessment, intervention, and training needs of service providers for children with intellectual disabilities or autism spectrum disorders and concurrent problem behaviours. *Exceptionality Education International*, 25(2), 65-83. <https://doi.org/10.5206/eei.v25i2.7725>
- Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings: The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(9), 1031-1043. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.010>
- Romano, M., & Schnurr, M. (2022). Mind the gap: Strategies to bridge the research-to-practice divide in early intervention caregiver coaching practices. *Topics in Early Childhood Special Education*, 0271121419899163. <https://doi.org/10.1177/0271121419899163>
- Rose, J. (2011). How do staff psychological factors influence outcomes for people with developmental and intellectual disability in residential services? *Current Opinion in Psychiatry*, 24(5), 403-407. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283476b0b>
- Rose, D., Horne, S., Rose, J. L., & Hastings, R. P. (2004). Negative emotional reactions to challenging behaviour and staff burnout: Two replication studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 219-223. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00194.x>

- Sailor, W., Doolittle, J., Bradley, R., & Danielson, L. (2009). Response to intervention and positive behavior support. In *Handbook of Positive Behavior Support* (pp. 729-753). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-0-387-09632-2\\_29](https://doi.org/10.1007/978-0-387-09632-2_29)
- Snyder, P., Hemmeter, M. L., Meeker, K. A., Kinder, K., Pasia, C., & McLaughlin, T. (2012). Characterizing key features of the early childhood professional development literature. *Infants & Young Children, 25*(3), 188-212. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e31825a1ebf>
- Strain, P. S., Wilson, K., & Dunlap, G. (2011). Prevent-Teach-Reinforce: Addressing problem behaviors of students with autism in general education classrooms. *Behavioral Disorders, 36*(3), 160-171. <https://doi.org/10.1177/019874291003600302>
- Sullivan, K., Crosland, K., Iovannone, R., Blair, K. S., & Singer, L. (2020). Evaluating the effectiveness of prevent-teach-reinforce for high school students with emotional and behavioral disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions, 1098300720911157*. <https://doi.org/10.1177/1098300720911157>
- Symes, M. D., Remington, B., Brown, T., & Hastings, R. P. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities, 27*(1), 30-42. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.07.007>
- Turgeon, S., Lanovaz, M. J., & Dufour, M. M. (2020). Effects of an interactive web training to support parents in reducing challenging behaviors in children with autism. *Behavior Modification, 0145445520915671*. <https://doi.org/10.1177/0145445520915671>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., Thompson, A., & the Pathways in ASD Study Team. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1908-1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>

## CHAPITRE 3

### LEARNING FROM EDUCATORS: IMPLEMENTATION OF A POSITIVE BEHAVIOR SUPPORT PROGRAM TARGETING CHALLENGING BEHAVIOR IN CHILDREN WITH AUTISM

<sup>1</sup>Zakaria Mestari, <sup>1</sup>Mélina Rivard et <sup>2</sup>Catherine Mello

(<sup>1</sup>Université du Québec à Montréal, <sup>2</sup>Pennsylvania State University Berks)

Article accepté dans le *Journal of Evaluation et Program Planing*

Référence temporaire :

Mestari, Z., Rivard, M. & Mello, C. (Accepted). Learning from Educators: Implementation of a Positive Behavior Support Program Targeting Challenging Behavior in Children with Autism. *Evaluation and Program Planning*.

### 3.1 Résumé

Les comportements défis (CD) sont un phénomène fréquent chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et peuvent entraver leur réponse aux interventions recommandées telles que l'intervention comportementale intensive (ICI). Le programme Prevenir-Enseigner-Renforcer (PER) a été mis en œuvre pour répondre aux besoins de formation et de soutien des éducateurs en ICI en milieu communautaire dans la gestion des CD dans leur travail quotidien avec les familles. Bien que ce programme de soutien positif au comportement repose sur une base empirique solide, son implantation par les éducateurs en contexte de services publics n'a pas encore été évaluée d'un point de vue d'évaluation de programme systématique et structuré. En utilisant le cadre théorique d'évaluation de programme de Chen (2015), cette étude a évalué la qualité de mise en œuvre du PER telle que perçue par 17 éducateurs ayant reçu une formation et une supervision sur l'application du PER auprès des familles d'enfants ayant un TSA recevant des services d'ICI. Les entrevues post-intervention des éducateurs et les questionnaires ont été analysés en utilisant le modèle logique d'évaluation de programme afin d'identifier les obstacles et les facilitateurs à la mise en œuvre du PER.

Mots-clés : évaluation de programme, soutien positif au comportement, comportement défi, éducateurs spécialisés.

### 3.2 Abstract

Challenging behaviors (CB) are a frequent co-occurring problem in children with autism spectrum disorder (ASD) and hinder their response to recommended interventions such as early intensive behavioral intervention (EIBI). The Prevent-Teach-Reinforce for young children (PTR-YC) program was implemented to meet community-based EIBI educators' training and support needs in managing CB in their day-to-day work with families. Although this positive behavior support program has a strong empirical basis, its implementation by community-based educators has yet to be assessed from a systematic and structured program evaluation perspective. Using Chen's (2015) theoretical framework for program evaluation, this study assessed the quality of implementation of PTR-YC as perceived by 17 educators who received training and supervision on applying PTR-YC among families of children with ASD receiving EIBI services. Educators' post-intervention interviews and questionnaires were analyzed using the logical model for program evaluation to identify obstacles and facilitators to the implementation of PTR-YC.

Keywords: Program evaluation, positive behavior support, challenging behavior, special educators.

### 3.3 Introduction

Challenging behaviors (CB) are a frequent comorbidity in children with autism spectrum disorder (ASD; Gurny et al., 2006; Maskey et al., 2013; Nicholls et al., 2020; Ooi et al., 2011). The presence of CB has negative repercussions on children (e.g., less positive social interactions, hindering inclusion and learning, exclusion from high-quality learning environments; Matson et al., 2013; Nicholls et al., 2020) and their parents (e.g., increased stress and depression symptoms; Corcoran et al., 2015; Kim et al., 2016; Vitale et al., 2022). Moreover, professionals such as early intensive behavioral intervention (EIBI) educators who work with children who display CB report high levels of stress and emotional fatigue, as well as a higher incidence of occupational injury (Flynn et al., 2018; Hastings & Brown 2002; Lambrechts et al., 2009). While most studies on CB have included staff in school and residential settings, few have included those working among young children in community-based organizations, such as EIBI educators (McGill et al., 2018). Yet EIBI educators have expressed a need for training, supervision, and support to learn and implement CB management programs that are consistent with their intervention practices (Jang et al., 2011; Rivard et al., 2015; Symes et al., 2006).

Positive Behavior Support (PBS) intervention is currently considered best practice in working with an individual with CB (Gore et al., 2013; Hieneman, 2015). Programs based on PBS use an evidence-based framework, including a vast array of behavioral (e.g., functional assessment, positive reinforcement, etc.) and environmental strategies (e.g., routines, visual support, etc.) to manage CB. This, in turn, improves children's and caring adults' quality of life by providing them both with an environment adapted to their needs (e.g., more social-emotional competence, engagement in learning, fewer disciplinary measures, perception of self-efficacy and safety; Bradshaw et al., 2012; Horner et al., 2009; Ross et al., 2012). PBS intervention can be found in a variety of frameworks, models, or programs (Carr et al., 2002). While these interventions can be tailored to various settings, population ages, service intensities (i.e., hours of intervention per week), or types of providers, they all involve the following necessary components: 1) data collection, 2) functional behavior assessment, and 3) the implementation of a behavior support plan (Carr et al., 2002; Gore et al., 2013).

One PBS-based program may be especially suited to address EIBI educators' needs. Prevent-Teach-Reinforce (PTR; Dunlap et al., 2010) was developed for, and adapted to, young children's developmental characteristics in early childhood environments such as primary school (PTR-School-based; Dunlap et al., 2013, 2018), daycare (PTR-Young-Children; Dunlap et al., 2013, 2022), and families' homes (PTR-Families;

Dunlap et al., 2017). The PTR-Young-Children (PTR-YC) program was selected for the present study in anticipation of its implementation either at the child's daycare or home. Additionally, the age group for which PTR-YC was developed is consistent with the target age range of public EIBI services in Quebec (i.e., between 4 and 7 years of age). Because we wanted to provide the choice for implementation in either daycare or home, the PTR-YC program was chosen and adapted for use with parents or other caregivers.

The main objective of PTR-YC is to reduce CB by implementing prevention strategies, teaching appropriate alternative behaviors, and implementing structured reinforcement schedules (Dunlap et al., 2010). It emphasizes the importance of involving the family and providing structured guidance throughout each of the five following steps: 1) identification of the to-be-targeted behavior; 2) data collection; 3) functional behavior assessment; 4) implementation of a behavior support plan; and 5) supporting and coaching the family (Barnes et al., 2020; Dunlap et al., 2018). The PTR-YC program uses scientifically validated practices, provides user-friendly materials such as a data collection grid and functional behavior assessment questionnaire, and does not require official and costly certification. Owing to these characteristics, this program may be poised to meet EIBI educators' needs with respect to support managing CB as they dispense early intervention. Since the present study took place, a second edition of the program has been published (Dunlap et al., 2022). The PTR-YC program implemented in the present study was based on the previous edition (Dunlap et al., 2013). Although the program has evolved with a new version, the results of this study remain relevant, as the changes made have not significantly altered the core content.

Although the PTR-YC model is based on best practices and its efficacy and effectiveness have been documented empirically (Dunlap et al., 2018; Harvey et al., 2021; Rivard et al., 2021), its implementation has yet to be assessed in community-based settings, namely where EIBI educators implement it among families of young children with ASD. It is necessary to explore the point of view and the experience of EIBI educators to understand the factors that could hinder or facilitate the implementation of PBS-based programs in this specific real-life setting.

### 3.4 Conceptual Framework

Program evaluation provides a structured framework to inform decision-making about program implementation, continuation, or modification and can also be used to obtain evidence to support and understand a program (Worthen, 1990). Despite a growing body of research emphasizing the importance

of program evaluation (Gamache et al., 2011; Long, 2023; Parrott & Carman, 2019), it has yet to become common practice in the field of behavioral intervention.

The present study used Chen's (2015) logical model for program evaluation because it offers a systematic process for data collection and categorization. Furthermore, it was developed with the aim of improving quality of life for all stakeholders. This model helps clarify hindering and facilitating factors to implementation within the following components: 1) implementing organization (i.e., a public ASD service provider), 2) intervention (i.e., PTR-YC), 3) specific ecological context (i.e., home-based intervention facilitated by educators), 4) implementers (i.e., EIBI educators), and 5) targeted population (i.e., children with CB and their parents).

### 3.5 Objectives

The present study aims to query community-based EIBI educators on their point of view on implementing PTR-YC among families of children with ASD. It sought to provide insights into their experience of implementing a PBS program in a community-based setting. It was part of an effort to bridge the research-to-practice gap in real-life settings (Romano & Schnurr, 2022) using program evaluation methodology and implementation science to better understand stakeholders' perception the PTR-YC model. It took place within a larger investigation that aimed to assess multiple aspects of the implementation of PTR-YC within public services in Quebec (Canada) and was approved by the ethics committee of University of Quebec in Montreal. To date, this project has included a study that documented the effects of the program on children's CB and adaptive behaviors, as well as on parents' well-being and stress (Rivard et al., 2021). Another study examined its effects on EIBI educators' well-being and reactions towards CB (Mestari et al., 2023). The present study aimed to assess the implementation of the PTR-YC model, as perceived by EIBI educators, in terms of Chen's components of program evaluation. It was specifically intended to document the main obstacles and facilitators to implementation in a community-based setting from these educators' perspective.

### 3.6 Method

#### 3.6.1 Design

This study adopted a mixed-methods design to provide a deeper and better understanding of the issue at hand (Wasti et al., 2022). More specifically, a concurrent triangulation design in which qualitative and quantitative data were collected at the same time and analyzed separately before being compared



(Creswell & Creswell, 2018). This design was considered suitable as it allows for the collection and analysis of data before triangulation, ensuring that the results remain uncontaminated. Both qualitative and quantitative data were gathered upon the completion of the PTR-YC program to ensure that they accurately reflect each participant's status at the same point in time. Qualitative data were obtained via semi-structured interviews and examined through thematic analysis (Braun & Clarke, 2019). Quantitative data were gathered with questionnaires.

### 3.6.2 Participants

Recruitment was conducted in partnership with the participating public agency's EIBI program. Inclusion criteria for educators were: 1) being employed as educator within the participating agency, 2) working at least 5 hours per week with a child diagnosed with ASD who presented CB as reported by the parent and confirmed by educators, 3) being the primary educator in the child's case, and 4) not having received training specific to PTR, functional behavior analysis, or PBS prior to the study. For socio-demographic data concerning parents and children, please see Rivard and coll. (2021).

Among the 30 educators who received PTR-YC training and implemented it with a family, 17 (57%) agreed to participate in the interview and 16 (53%) completed the questionnaires. Participants were aged 25 to 45 years ( $M = 38.4$ ,  $SD = 5.9$ ) and were predominantly women (96%). Participants averaged 8.5 years ( $SD = 4.6$ ) of experience providing EIBI to children with ASD. The majority (81%) had a two-year postsecondary degree in special education; the rest (19%) had completed a master's degree in psychoeducation (a discipline that specializes in assessment and intervention in the field of psychosocial adjustment difficulties for people of all ages).

### 3.6.3 Intervention

Four members of the research team (one psychologist, two doctoral students in psychology, and one board-certified behavior analyst) were responsible for training and supervising the EIBI educators. None of them had prior experience with PTR-YC before receiving in-person training from one of the model's primary authors. Following the training, they worked in pairs to implement PTR-YC with two families under the trainer's supervision.

Prior to implementation, educators received 12 hours of in-person group training over the course of two days. This training included 1) the five steps of the PTR-YC clinical process, 2) the intervention strategies

that may comprise the intervention, 3) coaching methods to use with parents, 4) the timeline and process for implementing the intervention, and 5) the forms to use during the intervention. This training included clinical exercises to facilitate learning.

Following training, each educator implemented PTR-YC with a family. They guided and coached parents through each of the program's steps in weekly home meetings that lasted approximately one hour, using the tools at their disposal (e.g., training, forms, manual). Despite the fact that the implementation primarily occurred within the home setting with parents, it is important to acknowledge that many educators also had access to the child's daycare environment.

Throughout the 12-week implementation period, each educator received weekly supervision by one of the four members of the research team who had provided their initial training. The participating public agency provides EIBI services over a large geographic area, which is a sizeable obstacle to providing uniform supervision to large numbers of educators. Therefore, the present study tested a remote supervision model that would be realistic and sustainable in this type of service setting. Most supervisory meetings took over the phone and relied on supervisors accessing educators' records electronically through a secure file sharing server.

#### 3.6.4 Measures

All measurements in this study were designed and administered in French. The translation to English was only used to provide the reader with representative excerpts within the paper and was done by the first author and validated by co-authors.

##### 3.6.4.1 Interview Schedule

The interview schedule for this study was created by the first author, reviewed by four experts (three qualitative researchers and one practicing clinical psychologist) who specialized in ASD and CB, and piloted on one educator and one parent. The final interview schedule included three sections with questions on: 1) educators' general perception of PTR-YC (e.g., global appraisal of the program, suggested changes in future implementations), 2) the support provided for its implementation (e.g., training, supervision, documentation), and 3) educators' experience in implementing the program (e.g., specific steps, meeting with parents, using the materials). The in-person interview took approximately 90 minutes and was completed once at the end of implementation.

#### 3.6.4.2 Implementation Questionnaire

The present study adapted a questionnaire used by Gamache and coll. (2011) to assess community-based EIBI services in Quebec. This instrument was based on both Chen's (2015) logical model for program evaluation and Dane and Schneider's (1998) dimensions of program integrity. One of the authors of the original questionnaire helped the research team adapt and revise it to suit the context of the present study and program components specific to the PTR-YC model. The resulting questionnaire comprised 19 close-ended questions using a 10-point Likert scale in which 1 corresponded to poor program implementation and 10 to perfect implementation. The questionnaire also included two open-ended questions in which participants were asked to rank the three main facilitators and the three main obstacles to implementation, respectively, in order of importance.

#### 3.6.5 Procedure

The data collection interview and questionnaire were administered at the end of the 12-week implementation period. Additional details on the PTR-YC training, supervision, and implementation methods used in the present study and documentation of the program's effectiveness among children, parents, and educators are available in (Rivard et al., 2021; Mestari et al., 2023). To ensure interviewer neutrality, interviews were conducted by a trained research assistant who was not involved in the study prior to this stage. Interviews were recorded and transcribed by research assistants.

#### 3.6.6 Analysis

Qualitative analysis was conducted in two steps, using Nvivo software. This process is mapped out in Supplemental Figure 3.1. First, interview transcripts were coded by two postgraduate students for content analysis (L'écuyer, 2011; Patton, 2014). For each of the components of Chen's logical model, relevant units of meaning (UoM) were extracted and assigned to one of 13 categories: facilitators for each component (6), obstacles for each component (6), and other/unsure (1). The first author and both coders discussed the UoM previously categorized under "other/unsure" to redistribute them into appropriate categories (i.e., facilitators or obstacles of a specific component). About a third (30.0%) of transcripts were coded by both coders: inter-rater agreement ratios were good to excellent (80.0% to 97.2%) across all categories except "facilitating factors regarding the intervention" (68.5%) and "facilitating factors regarding the organization" (41.9%). Following a meeting with both coders, a clearer definition of "intervention" and "organization" was provided (i.e., what to include or exclude for each component). This revision led to an inter-rater agreement above acceptability (> 80%) for these two categories. Subsequently, all UoM

included in the “other/unsure” category were discussed with the two coders and recategorized accordingly, leaving no UoM in this category.

Second, the two coders and the first author carried out a thematic analysis (Braun & Clarke, 2019; Creswell & Creswell, 2018; Merriam & Tisdell, 2015). They used an inductive open-coding approach on each component to individually extract the themes raised by participants. A file corresponding to each of the remaining twelve categories (i.e., facilitating and hindering factors for each component) was independently coded by two coders. Each one constructed a grid containing the themes that emerged in participants’ responses. The coders then compared their respective results and built a final, consensual coding grid specific to each file. This consensual grid contained all themes and sub-themes present in the interviews. At this stage, a third coder (i.e., who was not involved in any part of the data analysis process prior to this point) used the consensual coding grid to categorize all UoM into the appropriate themes and sub-themes. This final step yielded the results presented in the next section. The same thematic analysis approach was adopted for responses to the open-ended questions at the end of the implementation questionnaire.

Numerical ratings obtained through the implementation questionnaire were subjected to quantitative analysis. Descriptive statistics (i.e., mean, standard deviation) were obtained for the Likert-scale ratings. For the two questions in which participants listed three main facilitators and obstacles in order of importance, aggregate scores for each element (facilitator or obstacle) were obtained as follows: the first element mentioned (i.e., the most important) was allocated 3 points, the second received 2 points, and the third received 1 point. A total score was computed for each element by adding the number of points (1, 2, 3 or none if the element was not mentioned) across all respondents.

### 3.7 Results

#### 3.7.1 Structured Interview

Overall, 1290 UoM were extracted across all interviews and were included in thematic analysis. Facilitators included 792 UoM distributed across the components of Chen’s logical model as follows: “Organization” 315 UoM (40%), “Intervention” 297 UoM (38%), “Context” 90 UoM (11%), “Educators” 71 UoM (9%), “Children” 7 UoM (1%), and “Parents” 12 UoM (2%). Obstacles included 498 UoM: “Organization” 90 UoM (18%), “Intervention” 202 UoM (41%), “Context” 61 UoM (12%), “Educators” 8 UoM (2%), “Children” 50 UoM (10%), and “Parents” 87 UoM (17%). Detailed themes and sub-themes for facilitators (Table 3.1) and

obstacles (Table 3.2) are presented for each of the six components, in addition to providing the reader with the proportion of participants who raised each sub-theme. Representative excerpts (translated from French) are provided.

#### 3.7.1.1 Organization

Four themes were raised for this component of program evaluation: 1) training, 2) supervision, 3) supervisor, and 4) resources. All of these were built and provided by the public agency in collaboration with the research team.

Participants unanimously reported that the PTR-YC training was complete and relevant (100%). They also mentioned that the included clinical exercises helped to clarify concepts (76%; “The exercises included in the training were concrete and helped me understand each form. We really took the time for each clinical vignette so we were more prepared when the time came to use the forms with the family.”) and that a two-day in-person format was appropriate (41%). However, some respondents thought the training was too dense (29%; “It was a big training for only two days! Maybe next time three days would be a good idea.”) and did not include sufficient clinical exercises (41%).

Regarding supervision, participants reported that it was helpful and necessary for a first implementation of the program (94%; “I always had a lot of questions until the end of the program. For me, supervisions were necessary throughout the process.”) They said the weekly supervision frequency was appropriate (65%). All respondents identified the flexibility of supervision as an important facilitator (100%). Conversely, lack of flexibility in the content of the supervision was perceived by some as an obstacle to implementation (47%; “We were often going back over all the past stuff, and it was not useful. Maybe that's not necessary when things are going well, and supervision could be more flexible to the supervisee's needs.”) Some participants said they would have benefited from in-person supervision (35%) while some emphasized that supervision by phone was not ideal (24%).

Supervisors’ ability to listen, guide, and help participants was unanimously (100%) named as a facilitator. Many respondents also mentioned that supervisors’ flexibility in terms of means of communication and their availability (88%) were helpful (“My supervisor was flexible and available. It was reassuring to know I’d have answers to my questions before my next meeting with the mother.”) The two obstacles reported by participants regarding their supervisor were a lack of guidance (24%) and insufficient availability (24%).

Regarding the resources provided to them, most participants mentioned that having access to a secure and user-friendly digital file sharing platform had facilitated sending data to their supervisor and gathering their forms (82%). Some also mentioned program materials and documentation, such as the French version of the PTR-CY manual and simplified workbooks (35%). On the other hand, some participants mentioned a lack of informational materials related to the program (35%: “For the parents, it would be great to clarify even more the amount of forms to be completed and the level of involvement these require”) and the lack of explanations available for partners such as parents and daycare personnel (41%) as obstacles to implementation (“It would have helped if daycare staff were presented with more details, even if they are not directly involved, so they understand what objectives parents are working on at home.”)

### 3.7.1.2 Intervention

Three themes emerged with respect to the intervention component of program evaluation: 1) the PTR-YC protocol, 2) the associated materials and forms, and 3) collaboration with parents. This last theme was included under the “intervention” component rather than the “parents” component because the inclusion of, and collaboration with, parents at every step of the program is a core principle of the PTR-YC model. Most participants found the structured and step-by-step approach of the protocol (76%) and the fact that all meetings with parents were scripted (76%) to be helpful in implementation. However, some found the intervention protocol too rigid (35%) or reported that it was demanding and required a lot of time (65%). Some participants also reported that requiring data collection from parents, for whom consistently collecting data each day at the same time had been challenging, posed an obstacle to implementation (59%; “Parents are often tired, exhausted and do not necessarily feel like rating their child's challenging behavior.”)

All participants reported that the forms and materials related to the program, taken as a whole, were clear and complete (100%) and most thought they were user-friendly (94%; “I thought the forms were very easy to use.”). They said the forms were helpful in implementing each step (88%) and visually simple (65%). When asked about specific forms, participants mentioned a lack of space (29%) or a lack of clarity (76%) in some of these documents. It was also mentioned that there were too many forms, and most participants reported that some documents were not necessary (82%; “I think that there were too many forms that could have often been simplified or just merged together.”) The specific forms and their respective roles in the intervention are described in detail in the Discussion.

The fact that collaboration with the parent is necessary throughout every step of the program was reported as suited to parents' situation (88%) and a useful tool to promote parental involvement (88%; "The programs' steps and the usage of forms helped me and the mother to keep [the weekly meetings] structured and straightforward.") However, some participants said that the program lacked flexibility relative to parents' needs when these were outside of the scope of the program (24%). Some also reported that it was hard for them to engage parents in the coaching sessions (24%; "Coaching was hard. I felt a lot of resistance from the parent, who did not want to be instructed on how to apply strategies.")

### 3.7.1.3 Context

For this component of program evaluation, different themes emerged with respect to facilitators and obstacles respectively. Context-related facilitators were subsumed under four themes: 1) work environment, 2) intervention in a real-life setting, 3) prior experience with the family, and 4) consistency with intervention plans in place (i.e., EIBI). Context-related obstacles were grouped into three themes: 1) work environment, 2) intervention in a real-life setting, and 3) family characteristics.

The fact that the program was implemented in a work environment shared with other educators who were also involved in the implementation of the PTR-YC program was mentioned as a facilitating factor because it provided access to support from colleagues (35%). Their work environment also provided access to specialized materials such as a time-timer, social scenarios, schedules, or visual prompts (35%; "I already had access to pictograms and materials to create social scenarios, so that made it easier when came time to build the materials for teaching strategies.") However, participants said they would have liked more organized peer support (47%; "I wish I had someone in my office who was also implementing the program so I could discuss my case and share my questions. You know, being paired with someone or having group meetings.") Some also mentioned that their heavy caseload was a major obstacle (24%).

According to participants, not working within the context of a clinical setting or center had its strengths and challenges. In contrast to center-based interventions, the community-based modality gave educators direct access to the family environment which was perceived as a facilitator (29%). Relatedly, these different environments' flexibility regarding visits, data collection, or coaching were reported as facilitating implementation (35%; "I implemented the program at home with the parents, but I also showed the daycare staff what we were working on. Their input was very valuable. We even adapted some strategies to be implemented in the daycare!") However, obstacles related to in-home intervention, such as siblings'

presence during meetings or coaching sessions (35%; “His younger sister was always at home which made meetings with the mother definitely more difficult. It was even harder because the boy I work with is also more excited at home,”) and variability in family routines (41%) were also raised.

Educators’ prior experience with the family was mentioned as a facilitator and was classified as a context-related factor because it was made possible by the public organization of EIBI services. Educators reported that a trusting relationship (53%), as well as knowledge of the child’s (41%; “I knew the child, so the evaluation part was easy and targeting behaviors with the parents took no time”) and the family’s characteristics (29%) were facilitators to implementation. Another theme only expressed as a facilitator was the consistency of the program with the behavioral intervention plan already in place (41%; “We had talked about those behaviors before; it was not the first time. We already had some things in place in the [EIBI] behavioral intervention plan, that the [PTR-YC] program helped shape and put in place.”)

Family characteristics were the only context-related factor that was solely described as hindering implementation. This theme was categorized under the Context component rather than the Parents component because working among families (i.e., not in a clinical setting) is a core aspect of public EIBI service offerings. According to participants, the lack of parental involvement (41%), complex family schedules and organization (18%), as well as differences in values (12%) were all obstacles (“The father was often late, so the mother was alone with three children and cooking when I arrived. It was complicated, and sometimes it looked like the program required more involvement than one or both parents could provide.”)

#### 3.7.1.4 Educators

This component included two themes: the educator’s 1) personal characteristics and 2) ability to adapt to the family’s needs.

Participants reported that the amount of time they took to prepare before meetings with families and supervisor (53%) and having experience with CB (59%; “I have quite a few years of experience so even though the program was new, I had enough trust in my knowledge to go ahead with it”) were the main facilitators to program implementation. Educators’ personal qualities such as their self-efficacy (35%) and listening skills (12%) were also mentioned as facilitators. Conversely, educators’ low self-efficacy (17%; “I



felt like I didn't understand the program well enough to do a good job") or lack of experience with CB (12%) were raised as obstacles by some participants.

Educators discussed their ability to adapt to the needs and situation of the families with whom they worked was a facilitator in terms of collaborating, guiding, and supporting parents (65%), as well displaying flexibility with regard to family routines (47%; "During the program, I tried to stay as available as possible. Sometime just phone or e-mail, it really helped them.") In contrast, two participants reported that they felt ill-equipped to provide the support needed by families when this was outside of the scope of the program (12%; "Sometimes parents have so many needs and no one to talk to. It happened that I had to postpone a program related meeting just because the mother needed to share her struggles.")

#### 3.7.1.5 Children

Two themes were listed in relation to this component of the intervention: 1) children's response to the intervention and 2) the nature of their CB. The first theme was raised as both a facilitator and an obstacle, the second theme was only discussed as an obstacle.

According to participants, children's level of comprehension and involvement in the program (35%) were facilitators when the child had the necessary developmental abilities ("The child was happy to partake in the intervention, mostly regarding teaching strategies.") However, children's response to intervention (12%) was mentioned as an obstacle: some educators mentioned extinction bursts (i.e., a sudden and temporary increase in CB following the beginning of the intervention).

The type of CB was sometime reported as an obstacle. Behaviors that were violent or dangerous (53%) or displayed with high level of frequency, intensity, or severity (41%) were reported as more challenging to work with and therefore were obstacles to implementation ("Because his behavior was so intense, we were working on so many things at the same time. That made the whole thing so complicated because it [the CB] happened often and everywhere!") Educators who worked with children who displayed more than one CB (12%) and those whose CB had more than one function (24%; e.g., obtaining something one wants, avoiding something, attention-seeking, or self-stimulation) reported these aspects of behavior as obstacles to implementation.

### 3.7.1.6 Parents

Three themes were identified with respect to the Parents component and related to their 1) availability, 2) involvement, 3) response to intervention. Parents who were available and had a flexible schedule (29%) were considered facilitating by educators (“Both parents were available and worked from home, which made the process so much easier compared to some of my colleagues.”) Parental involvement was mostly considered a facilitator (35%). Conversely, a lack of engagement (29%), insufficient availability (24%), and low involvement in the process (29%) on the part of parents were reported as obstacles to intervention. When both parents were involved in the process, engaging them both also proved challenging according to educators (41%).

Parents’ response to intervention was only mentioned as hindering implementation. Some participants reported that parents were reluctant to implement some of the program’s steps and to attend coaching sessions (29%) or that they had difficulty getting clear information from them during meetings (41%; “I had to insist on the pertinence of some steps or the importance of some interventions strategies, like, I had to convince them. And then it was hard for me to know what they actually did or not.”) Moreover, parents’ difficulty in consistently applying the intervention and collecting data (47%) and in collaborating with other professionals (35%; e.g., occupational therapists, speech therapists) were also mentioned as obstacles.

### 3.7.2 Implementation Questionnaire

Table 3.3 provides sample items for each component along with means and standard deviations. Educators found the intervention’s structure and the documentation used the most helpful (Mdn = 9) but reported that their organization could have provided them with more support to promote optimal implementation (Mdn = 7).

The observed themes and their aggregate scores (i.e., sums reflecting both the number of mentions and their rank) are displayed in Table 3.4. Educators identified parental involvement, the program’s simplicity and accessibility, and PTR-YC’s suitability to young children with special needs as the main facilitators. In terms of obstacles, major concerns raised were the fact that not everyone in the participating organization had received the training and that the intervention was a demanding process.

### 3.8 Discussion

Community-based EIBI educators have previously expressed their need for training and supervision within a program that would specifically address CB (Rivard et al., 2015). The PTR-YC model (Dunlap et al., 2013) was considered to address this gap because it is empirically based, based on best practices (i.e., data-driven, informed by functional behavior assessment), and suitable for young children. Moreover, its accessible, structured, and manualized approach is in line with EIBI's principles and requires no official costly and timely certification. These features could facilitate its adoption by educators employed within public agencies providing EIBI. Although it has the potential to fulfill educators' and families' needs regarding the management of CB, the PTR-YC program was never assessed in a community-based setting as implemented by educators among families of young children with ASD. Using Chen's logical model for program evaluation (2015), this study assessed this implementation of the program as perceived by 17 educators who received training and supervision to apply PTR-YC within this specific context. To the best of our knowledge, this paper is the first to bring program evaluation science to the field of PBS by using a systematic and empirical process to document the implementation of a program from community-based EIBI educators' perspective.

Qualitative analyses of post-intervention interviews and quantitative analyses of the implementation questionnaire yielded consistent results. The facilitators and obstacles documented for each component of the logical model for program evaluation (Chen, 2015) are summarized and interpreted below.

#### 3.8.1 Organization

Regarding training provided, clinical exercises played a critical role in helping educators understand the concepts and documentation associated with the PTR-YC program. Because a two-day training was too brief for some, it could prove beneficial to allow more time for these exercises and, by extension, to training. Weekly supervision was seen as necessary for a first implementation of the program. Flexibility of the content, duration, and schedule of this supervision is recommended. Supervisors' ability to guide and support educators is contingent on their expertise in the program. It would therefore be beneficial to ensure that they undergo training and implement the program themselves at least once before supervising EIBI educators. Participants preferred in-person to phone supervision, but the latter was seen as a valid alternative because it allowed for more flexibility and efficiency for a geographically dispersed organization. This is in line with recent research showing that remote delivery of the PTR program is feasible (Hodges et al., 2022). Moreover, the secure file server provided a simple means of sharing forms and data between

educators and supervisors that was greatly appreciated by participants. Finally, educators voiced two suggestions to promote a good implementation within and without the organization. The first was that structured peer support be established within the organization so that educators can help each other as they implement the program. The second was that all partners (i.e., parents, daycare and school personnel) outside of the organization should be made aware of the program's main characteristics (e.g., steps, duration, frequency of meetings) and each actor's role (e.g., meetings, data collection). One limitation of this study is its reliance on phone-based remote communication technologies, rather than utilizing more commonly used tools (e.g., Skype, Zoom, and Teams) among public health providers since the pandemic. Consequently, comparing the results to studies utilizing these advanced technologies becomes challenging.

### 3.8.2 Intervention

The PTR-YC model was selected with the needs and concerns of EIBI educators in mind (Rivard et al., 2015). Therefore, as expected, they generally found the program to be in line with their current intervention, straightforward, and tailored to their clients' specific needs. The program's structured protocol and its step-by-step approach were seen as helpful, but in some cases parents needed more support or a different kind of support, beyond the scope of the program. It is therefore necessary that during training and supervision, it is made clear that although the PTR-YC is a structured and systematic approach, educators should seek to adapt it to families' unique context and use their clinical judgment. It would also be beneficial for training to clearly address the approximate amount of time that PTR-YC preparation, meetings, and supervision will take on a weekly basis and thus reduce educators' uncertainty regarding their schedule. The existence of clear, user-friendly, and simple forms specific to each step was seen as a strong facilitator to implementation. However, ensuring that these documents include enough space for educators' own notes and merging some forms (e.g., the functional behavior assessment with its summary grid) could further simplify intervention processes. Additionally, the PTR-YC program was seen as well-suited to facilitate collaboration between educators and parents and overall family involvement, which are among the program's goals. However, as with any other intervention, educators will need to adapt it to families' situations for optimal implementation. Furthermore, as some educators encountered difficulties in conducting coaching sessions with parents, training may need to be expanded to include additional coaching methods and strategies. It is worth noting that this study utilized the PTR-YC and adapted it for parent implementation. However, it should be acknowledged that the PTR-F (Dunlap et al., 2017) was subsequently developed. Future studies should employ a comparable approach to evaluate the outcomes by utilizing the PTR-F implementation.

### 3.8.3 Context

Working alongside other educators who had received the same training and were also implementing PTR-YC proved helpful to participants. This observation is consistent with their request for more organized peer-support programs within their organization. This could be accomplished through the supervision of small groups of 3-5 educators or through regularly scheduled meetings (e.g., weekly). Although educators valued the direct access to family, daycare, or school environments to gather information on CB in naturalistic settings, this also presented obstacles to implementation (e.g., disruptions by siblings, variability in routines). Because of their earlier work with families in the context of EIBI, educators have developed a trusting relationship and a knowledge of the family that can significantly alleviate these barriers. In cases where educators have no pre-existing relationship with the family, it may be helpful to arrange for meetings prior to beginning the implementation. Given parents' central role in this intervention, strategies to increase and maintain their involvement may be desirable. These could include the provision of frequent reinforcement during meetings or coaching sessions or the addition of non-financial incentives (e.g., presenting grids that display data about their progress in decreasing CB to families, using video testimonials from parents who completed the program). The external validity of the results is potentially compromised due to the highly specific context in which this study was conducted. This suggests that caution should be exercised when generalizing the findings to other settings or populations.

### 3.8.4 Educators

Educators' own experience and perceived level of competence in working with CB were two facilitating factors to implementation. In this regard, previous research has noted an increase in educators' self-efficacy following PTR-YC training and implementation (Mestari et al., 2023), while some other studies have shown that such a program could positively impact educators' behaviour and emotional responses toward CB, their practices and strategies, and their confidence at work (Horner et al., 2009; McGill et al., 2018, Mestari et al., 2023). Educators' listening skills, clinical judgment, and capacity to adapt to families' situations are personal qualities that facilitated their positive collaboration with parents. As some families needed more support, adaptation, or flexibility in the implementation of PTR-YC, they may benefit from working with educators who possess these traits to a greater degree or have more experience with the program. One of the primary limitations of this study is that it relied on educators' self-reporting of their facilitators and obstacles, potentially introducing social desirability bias. To present a more comprehensive and unbiased perspective, future studies should include inquiries to parents regarding their views.

Furthermore, future studies could incorporate direct observation to mitigate biases associated with self-reported data, such as social desirability.

### 3.8.5 Children

Children's level of developmental abilities, understanding, and involvement were seen as helpful because they enabled children to build and participate in their own intervention. For instance, a child could be encouraged to select their own reinforcement daily or weekly or to participate in identifying which skill they wanted to learn. Similar approaches may be possible with siblings who are linked to the causes or consequence of the child's CB. Behaviors that were dangerous, prone to extinction bursts, or had greater severity (e.g., in terms of frequency) were seen as obstacles to the successful implementation of the program. As previously mentioned, these cases may benefit from the involvement of a more experienced educator. Additionally, although this could not be established prior to beginning the intervention, educators who work with children whose CB have more than one function may benefit from more extensive supervision. As a limitation of this study, it is noteworthy to remind the reader that children were determined to present CB as reported by the parent and confirmed by educators without the use of a standardized assessment tool. Future research could address this limitation by incorporating standardized assessment tools to more accurately identify and confirm CB in children.

### 3.8.6 Parents

As stated previously, parental involvement is central in the successful implementation of the PTR-YC program and could help elevate some of the negative impact CB have on them (Kim et al., 2016; Vitale et al., 2022) while promoting confidence and empowerment and reducing parental stress (Rivard et al., 2021). As a matter of facts, educators noted obstacles such as parents' reluctance towards to the program, the challenging nature of coaching sessions, and their difficulty in obtaining clear information from parents. These three factors could be addressed, respectively, by a more comprehensive introduction of the program to parents from the beginning, the provision of more in-depth training in coaching methods (with clinical exercises) for educators, and the use of forms that facilitate clear information gathering and sharing by parents. A related issue raised by educators was parents' inconsistency in data collection. This could be resolved by improving explanations of the PTR-YC behavior rating scale and providing a dedicated coaching session on data collection using the individualized grid. As mentioned earlier, this study has a limitation in that it relied solely on educators' reports of facilitators and obstacles. In order to provide a more comprehensive perspective, it is recommended that future studies incorporate inquiries from parents to

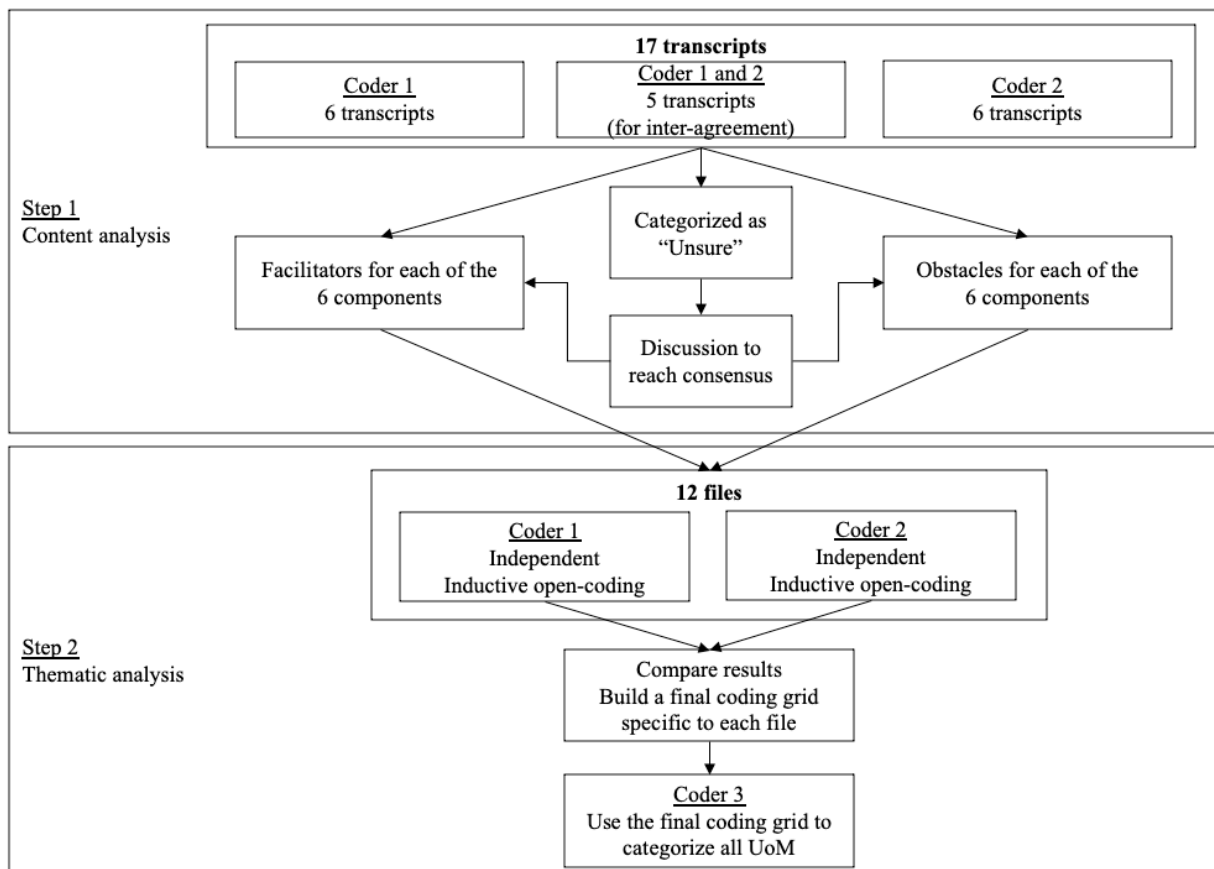
gather their viewpoints. Future studies could evaluate a simplified data collection form to reduce the burden on parents' already demanding days. This could be achieved by using a focus group to identify methods for streamlining the process or by testing a mobile app.

### 3.9 Conclusion

The present study was part of a larger effort to better understand and support EIBI educators who work with individuals who display CB. Our team sought to address a research-to-practice gap on the impacts of PBS training on staff in real-life settings (Romano & Schnurr, 2022) by implementing PTR-YC to help community-based educators in their work with young children with ASD and CB. This paper provided several insights for implementation in similar contexts or future implementations with this population. Future studies should also consider the point of view of other actors and stakeholders to identify other facilitators or obstacles to the implementation.

### 3.10 Figures

Figure 3.1 Qualitative analysis process





### 3.11 Tables

Tableau 3.1 Classification of the 792 Units of Meaning Representing Facilitators for Each Component of Program Evaluation according to 17 educators.

Components	Themes	Sub-themes	UoM	Participants
Organization	Training		90	
		Two day in-person delivery	11	41%
		Clinical exercises	18	76%
		Good quality and design	61	100%
	Supervision		66	
		Flexible means of communication	29	100%
		Weekly frequency	16	65%
		Necessary	21	94%
	Supervisor		136	
		Ability to guide and direct	103	100%
		Flexibility and availability	33	88%
	Resources		23	
		Materials and documentation	7	35%
	Secure file sharing platform	16	82%	
Intervention	Protocol		55	
		Structured framework and steps	37	76%
		Scripted meetings with parents	18	76%
	Forms		177	
		Guiding	62	88%
		Complete	51	100%
		User-friendly	42	94%
		Visually simple	22	65%
	Collaboration with parents		65	
		Adapted to parental context	29	88%
	Promotes parental involvement	36	88%	
Context	Previous experience with families		37	
		Knowledge of the child's characteristics	17	41%
		Knowledge of the parents and family	5	29%
		Trust, relationship, and rapport	15	53%
	Work environment		17	
		Support from colleagues	8	35%
		Access to material and specialized tools	9	35%
	Intervention in a real-life setting		26	

	Access to family environment	5	29%
	Access to daycare or school	5	29%
	Flexibility of sites	6	35%
	Consistent with interventions in place	10	41%
Educators			
	Adaptation to families' needs	30	
	Ability to guide parents	17	65%
	Flexibility and adaptation to family routine	13	47%
	Educators' characteristics	41	
	Perceived competency	7	35%
	Experience with challenging behavior	21	59%
	Preparation time	10	53%
	Listening skills	3	12%
Children			
	Children's involvement	7	35%
Parents			
	Parents' implication	7	35%
	Parents' availability	5	29%

*Note.* UoM = Number of units of meaning. Participants = Proportion of participants who mentioned themes or sub-themes.

Tableau 3.2 Classification of the 498 Units of Meaning Representing Obstacles for Each Component of Program Evaluation according to 17 educators.

Components	Themes	Sub-themes	UoM	Participants
<b>Organization</b>				
	Training		25	
		Too dense and brief	9	29%
		Lack of clinical activities	16	41%
	Supervision		28	
		Inadequate means of communication	5	24%
		Lack of flexibility regarding specific needs	13	47%
		No supervision in the field	10	35%
	Supervisor		16	
		Lack of guidance	7	24%
		Insufficient availability	9	24%
	Resources		21	
		Insufficient materials related to the program	11	35%
		Lack of explanation to partners	10	41%
<b>Intervention</b>				
	Protocol		54	
		Rigidity	7	35%
		Requires a lot of engagement	20	65%
		Data collection by parents	27	59%
	Forms		137	
		Lack of clarity	35	76%
		Lack of space	17	29%
		Length	29	59%
		Some documents are not useful	56	82%
	Collaboration with parents		11	
		Lack flexibility and support	5	24%
		Difficulty of coaching sessions	6	24%
<b>Context</b>				
	Families' characteristics		19	
		Lack of parental involvement	11	41%
		Family's schedule and organization	3	18%
		Openness	5	12%
	Work environment		18	
		Heavy caseload	7	24%
		Lack of organized support by colleagues	11	47%

	Real-life setting intervention	24	
	Siblings' presence during meetings	13	35%
	Complex and variable family routine	11	41%
Educators			
	Educators' characteristics	5	
	Low self-efficacy	3	17%
	Lack of experience in challenging behaviors	2	12%
	Adaptation to families' needs	3	
	Difficult adaption to family routine and schedule	1	6%
	Parents' need support outside program's scope	2	12%
Children			
	Challenging behaviors	46	
	Multiple functions of the behavior	9	24%
	Level of severity of the behavior	11	41%
	Nature and type of behavior	17	53%
	Multiple challenging behaviors present	9	12%
	Child's response to intervention	4	12%
Parents			
	Parents' response to intervention	42	
	Reluctance to intervention and coaching	11	29%
	Difficulty in applying intervention consistently	20	47%
	Difficulty in providing clear information	11	41%
	Parental involvement	36	
	Obtaining collaboration from both parents	10	41%
	Lack of availability	7	24%
	Parents' involvement in intervention	9	29%
	Lack of engagement	10	29%
	Difficulty in collaborating with other professionals	9	35%

*Note.* UoM = Number of units of meaning. Participants = Proportion of participants who mentioned themes or sub-themes.

Tableau 3.3 Item Ratings for the Implementation Questionnaire

Components	<i>M</i>	<i>SD</i>	Sample items
Organization	6.2	3.1	Your organization implemented the program as intended.
Intervention	8.6	1.1	The documentation used promoted a better implementation.
Educators	7.7	1.5	You implemented the program as intended.
Children	8.6	1.4	The child's involvement promoted a better implementation.
Parents	8.5	0.8	Partners helped implement the program as intended.
Overall	7.9	1.6	N/A

*Note.* Responses were provided on a 10-point rating scale; high scores denote greater implementation quality.

Tableau 3.4 Most Important Facilitators and Obstacles Mentioned in Open-Ended Questions

Type	Themes	Score
<b>Facilitators</b>		
	Parents are involved	16
	Program is adapted and accessible	14
	Program fits the child's needs	14
	Program is fast and yields observable results	10
	Forms are simple and helpful	8
	Program is based on empirical data	6
	Supervision is adapted and useful	3
<b>Obstacles</b>		
	Only a portion of agency received training	16
	Process is demanding	14
	Adds to heavy caseloads	8
	Family is insufficiently involved	8
	Too many forms and documentation	7
	Substantial turnover in personnel	4
	Coaching sessions are difficult	3
	Budget is inadequate	2

*Note.* Scores reflect the frequency and ranking of each theme. Themes that were ranked first (i.e., most important) were attributed 3 points; the second most important, 2 points; and the third, 1 point.

### 3.12 References

- Barnes, S. A., Iovannone, R., Blair, K. S., Crosland, K., & George, H. P. (2020). Evaluating the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) model in general education settings. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth*, 64(2), 128-141. <https://doi.org/10.1080/1045988X.2019.1688228>
- Bradshaw, C. P., Waasdorp, T. E., & Leaf, P. J. (2012). Effects of school-wide positive behavioral interventions and supports on child behavior problems. *Pediatrics*, 130(5), e1136-e1145. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0243>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative research in sport, exercise and health*, 11(4), 589-597.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, R. W., Albin, R. W., Koegel, L. K., & Fox, L. (2002). Positive behaviour support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 4(1), 4-16. <https://doi.org/10.1177/109830070200400102>
- Chen, H. T. (2015). *Practical program evaluation: Theory-driven evaluation and the integrated evaluation perspective*. Sage Publications.
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Creswell, J. W., Creswell, J. D. (2018). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE Publications.
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D. K., Wilson, K. J., Christiansen, K. & Strain, P. (2018). *Prevent-Teach-Reinforce: The school-based model of individualized positive behavior support* (2nd ed.). Paul H. Brookes Publishing Company.
- Dunlap, G., Iovannone, R., Wilson, K. J., Kincaid, D. K., & Strain, P. (2010). Prevent-Teach-Reinforce: A standardized model of school-based behavioural intervention. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 12(1), 9-22. <https://doi.org/10.1177/1098300708330880>
- Dunlap, G., Strain, P. S., Lee, J. K., Joseph, J. D. & Leech, N. (2018). A randomized controlled evaluation of Prevent-Teach-Reinforce for young children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 37(4), 195-205. <https://doi.org/10.1177/0271121417724874>
- Dunlap, G., Strain, P. S., Lee, J. K., Joseph, J. D., Vatland, C. & Fox, L. (2017). *Prevent-Teach-Reinforce for families: A model of individualized positive behavior support for home and community*. Brookes Publishing.
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. (2013). *Prevent-Teach-Reinforce for young children: The early childhood model of individualized positive behavior support*. Paul H. Brookes Publishing Company.

- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. (2022). *Prevent-Teach-Reinforce for young children: The early childhood model of individualized positive behavior support* (2nd ed.). Brookes Publishing.
- Flynn, S., Hastings, R. P., Gillespie, D., McNamara, R., & Randell, E. (2018). Is the amount of exposure to aggressive challenging behaviour related to staff work-related well-being in intellectual disability services? Evidence from a clustered research design. *Research in Developmental Disabilities, 81*, 155-161. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.006>
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation, 40*(1), 1-23. <https://doi.org/10.7202/1061959ar>
- Gore, N. J., McGill, P., Toogood, S., Allen, D., Hughes, J. C., Baker, P., Hastings, R. P., Noone, S. J. & Denne, L. D. (2013). Definition and scope for positive behavioural support. *International Journal of Positive Behavioural Support, 3*(2), 14-23.
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National survey of children's health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 160*(8), 825-830. <https://doi.org/10.1001/archpedi.160.8.825>
- Harvey, H., Dunlap, G., & McKay, K. (2021). Primary and secondary effects of Prevent-Teach-Reinforce for young children. *Topics in Early Childhood Special Education, 41*(2), 100-114. <https://doi.org/10.1177/0271121419844315>
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behaviour problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*(3), 222-232. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2)
- Hieneman, M. (2015). Positive behavior support for individuals with behavior challenges. *Behavior Analysis in Practice, 8*(1), 101-108. <https://doi.org/10.1007/s40617-015-0051-6>
- Horner, R. H., Sugai, G., Smolkowski, K., Eber, L., Nakasato, J., Todd, A. W., & Esperanza, J. (2009). A randomized, wait-list controlled effectiveness trial assessing school-wide positive behavior support in elementary schools. *Journal of Positive Behavior Interventions, 11*(3), 133-144. <https://doi.org/10.1177/1098300709332067>
- Hodges, A. K., Strain, P. S., & Roberts, G. J. (2022). Remote Delivery of Prevent Teach Reinforce for Families. *Journal of Positive Behavior Interventions, 0*(0). <https://doi.org/10.1177/10983007221120401>
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behaviour in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(3), 1028-1032. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.11.008>



- Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behaviour problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, 80-90. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>
- Lambrechts, G., Kuppens, S., & Maes, B. (2009). Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 620-632. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01162.x>
- L'Écuyer, R. (2011). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Presses de l'Université du Québec.
- Long, B. T. (2023). Increasing the impact of program evaluation: The importance of challenging assumptions and incorporating new perspectives. *Evaluation Review*, 0(0). <https://doi.org/1177/0193841X231163674>
- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J. R., Le Couteur, A., & McConachie, H. (2013). Emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 851-859. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1622-9>
- Matson, J. L., Hess, J. A., & Mahan, S. (2013). Moderating effects of challenging behaviors and communication deficits on social skills in children diagnosed with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(1), 23-28. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.07.002>
- McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., Barratt, N., Joyce, C., Henderson, K., Sekasi, S., Davis, S., & Deveau, R. (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: A cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 143-154. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.020>
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. John Wiley & Sons.
- Mestari, Z., Rivard, M., & Mello, C. (2023). Educators' Response to Facilitating a Parent-Mediated Intervention for Challenging Behaviour in Children with Autism. *Journal on Developmental Disabilities*. 28 (3). On-line First.
- Nicholls, G., Hastings, R. P., & Grindle, C. (2020). Prevalence and correlates of challenging behaviour in children and young people in a special school setting. *European Journal of Special Needs Education*, 35(1), 40-54. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1607659>
- Ooi, Y. P., Tan, Z. J., Lim, C. X., Goh, T. J., & Sung, M. (2011). Prevalence of behavioural and emotional problems in children with high-functioning autism spectrum disorders. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 45(5), 370-375. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.534071>

- Parrott, A., & Carman, J. G. (2019). Scaling up programs: Reflections on the importance of process evaluation. *Canadian Journal of Program Evaluation, 34*(1). <https://doi.org/10.3138/cjpe.43216>
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research and evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage Publications.
- Rivard, M., Mello, C., Mestari, Z., Terroux, A., Morin, D., Forget, J. & Argumedes, M. (2021). Using Prevent-Teach-Reinforce for young children to manage challenging behaviors in public specialized early intervention services for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(11), 3970-3988. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04856-y>
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Mello, C., & Gagnon, M. A. (2015). Assessment, intervention, and training needs of service providers for children with intellectual disabilities or autism spectrum disorders and concurrent problem behaviours. *Exceptionality Education International, 25*(2), 65-83. <https://doi.org/10.5206/eei.v25i2.7725>
- Romano, M., & Schnurr, M. (2022). Mind the gap: Strategies to bridge the research-to-practice divide in early intervention caregiver coaching practices. *Topics in Early Childhood Special Education, 42*(1), 64-76. <https://doi.org/10.1177/0271121419899163>
- Ross, S. W., Romer, N., & Horner, R. H. (2012). Teacher well-being and the implementation of school-wide positive behavior interventions and supports. *Journal of Positive Behavior Interventions, 14*(2), 118-128. <https://doi.org/10.1177/1098300711413820>
- Symes, M. D., Remington, B., Brown, T., & Hastings, R. P. (2006). Early intensive behavioural intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities, 27*(1), 30-42. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.07.007>
- Vitale, S. R., Schneider, H., Gardner, L., Alessandri, M., & Marker, C. (2022). Challenging behavior and parental depression: The effects of everyday stressors and benefit finding for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 1*-13. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05627-7>
- Wasti, S. P., Simkhada, P., van Teijlingen, E. R., Sathian, B., & Banerjee, I. (2022). The growing importance of mixed-methods research in health. *Nepal Journal of Epidemiology, 12*(1), 1175. <https://doi.org/10.3126/nje.v12i1.43633>
- Worthen, B. (1990). Program evaluation. In H. Walberg & G. Haertel (Eds.), *The international encyclopedia of educational evaluation* (pp. 42-47). Pergamon Press.

## CHAPITRE 4

### LEARNING FROM PARENTS: IMPLEMENTATION OF A PARENT-MEDIATED POSITIVE BEHAVIOR SUPPORT PROGRAM TARGETING CHALLENGING BEHAVIOR IN CHILDREN WITH AUTISM

<sup>1</sup>Zakaria Mestari, <sup>1</sup>Mélina Rivard et <sup>2</sup>Catherine Mello

(<sup>1</sup>Université du Québec à Montréal, <sup>2</sup>Pennsylvania State University Berks)

Article publié dans le *Journal of Families in Society*

Référence complète :

Mestari, Z., Rivard, M., & Mello, C. (2024). Learning From Parents: Implementation of a Parent-Mediated Positive Behavior Support Program Targeting Challenging Behavior in Children With Autism. *Families in Society*, <https://doi.org/10.1177/10443894241227619>.

#### 4.1 Résumé

Les comportements défis (CD) sont fréquemment observés chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et peuvent avoir des effets négatifs sur le stress et le bien-être des parents, ainsi que sur la qualité de vie familiale. Des recherches ont montré qu'un soutien professionnel, tel que celui offert par le programme Prévenir-Enseigner-Renforcer (PER), a le potentiel d'atténuer ces effets. Bien que plusieurs études aient démontré empiriquement l'efficacité de ce programme dans la gestion des CD des enfants, son implantation par des éducateurs en collaboration avec les parents n'a pas encore été examinée. Cette étude évalue les facilitateurs et les obstacles à la mise en œuvre de ce programme, tels que perçus par 19 parents, à l'aide d'entrevues et de questionnaires. Les participants ont souligné l'importance de définir des attentes claires, d'attribuer des rôles précis, et de fournir des rétroactions continues pendant le processus de mise en œuvre pour promouvoir leur initiative et améliorer leur participation active. Ils ont reconnu les difficultés de l'implantation du programme dans un cadre familial, mais ont souligné la valeur précieuse de la présence des éducateurs à domicile, qui améliore leur compréhension de la dynamique familiale. Les parents ont apprécié un soutien efficace et respectueux de la part des éducateurs, bien que certains aient rencontré des désaccords, soulignant ainsi le besoin de renforcer la formation des éducateurs par un coaching pratique et une plus grande reconnaissance de la perspective familiale.

Mots-clés : évaluation de programme, soutien positif au comportement, comportement défi, intervention médiée par les parents.

## 4.2 Abstract

Challenging behaviors (CB) are frequently observed in children with autism spectrum disorder (ASD) and are known to have negative effects on parents' stress and well-being, as well as on overall family quality of life. Research has shown that professional support such as the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) program has the potential to alleviate those effects. Although several studies have empirically demonstrated this positive behavior support program in managing children's CB, its implementation by community-based educators among parents of children with ASD has yet to be examined. This study assessed the facilitators and obstacles to this program's implementation as perceived by 19 parents using interviews and questionnaires. Participants emphasized the significance of setting clear expectations, defining roles, and providing continuous feedback during the implementation process to promote their initiative and enhance their active participation. They recognized the difficulties of implementing the program within a family setting but emphasized the valuable presence of educators in the home, which improved their understanding of family dynamics. Parents valued effective and respectful support from educators, although some encountered disagreements during coaching sessions, highlighting the need for improved educator training with practical coaching and a greater recognition of the family's perspective.

Keywords: program evaluation, positive behavior support, challenging behavior, parent-mediated intervention.

### 4.3 Introduction

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental disorder that can include impairments in communication, social interactions and restricted or repetitive behaviors, interests, or activities (American Psychiatric Association, 2013). In Canada, where this study took place, the prevalence is approximately 1 in 50 children with 54% being diagnosed before the age of five (Public Health Agency of Canada, 2022). In addition to the symptoms associated with this diagnosis, young children with ASD often display comorbidities such as challenging behaviors (CB; Maskey et al., 2013; Nicholls et al., 2020, Ooi et al., 2011). These behaviors can take many forms, including aggression (e.g., kicking, hitting, biting), self-injury, or tantrums (Pena-Salazar et al., 2022), and they have damaging repercussions on children's well-being and integration (Baker-Ericzén et al., 2005; Blacher et al., 2005; McGill et al., 2018; Fitzpatrick et al., 2016). Moreover, CB may also impact family functioning and parental well-being (Corcoran et al., 2015; Hastings & Johnson, 2001; Mackintosh et al., 2012). Indeed, the presence of CB in children is correlated with higher levels of parenting stress (Estes et al., 2013; Lecavalier, 2006; Mello et al., 2022; Rivard et al., 2021; Shawler & Sullivan, 2017) and of depressive symptoms (Kim et al., 2016) in parents. Furthermore, CB are often associated with social stigma that may further exacerbate parenting stress and mental health issues (Smart et al. 2023). This can further contribute to isolate parents from informal social support and their child from rich learning environments (Zaidman-Zait et al., 2014). A recent survey showed that more than half of parents of children with special needs reported feeling inadequate in addressing their children CB because they lack support (Grenier-Martin & Rivard, 2022). Indeed, social and professional support are linked to better family quality of life, child development, and parental well-being (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Educators working in a community-based setting are mandated to provide free services to children with ASD under age seven (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003) and dispense early intensive behavioral intervention (EIBI) in the child's daycare or at home. While the exact level of intensity (i.e., hours per week) may fluctuate based on the individual child's requirements, EIBI educators are frequently expected to assist and support the child's family. A needs assessment study was conducted among community-based EIBI educators across the province concluded that they needed training and supervision to implement a CB management program that would involve parents (Rivard et al., 2015a). Following these findings, a team consisting of researchers, managers, educators, and parents followed a community-based participatory process (Colins et al., 2018) to collaboratively select a CB management program to be implemented by parents in their homes, assisted by their children's EIBI educators.

#### 4.3.1 Prevent-Teach-Reinforce: A Positive Behavior Support Program

The Positive Behavior Support (PBS) approach is currently considered a best practice in interventions for individuals with CB (Gore et al. 2013; Hieneman, 2015; National Institute for Health and Care Excellence, 2018). Its positive effects on children, parents, families, and staff have been extensively documented in a wide range of context such as homes, schools, specialized services and in residential settings (e.g., Carr et al., 2002; McGill and al., 2018). PBS is an individualized approach that utilizes a comprehensive format to gain a deeper understanding of and subsequently decrease CB. This approach encompasses various elements such as modifying the person's surroundings, enhancing their skills, offering targeted support, and creating reactive strategies (National Institute for Health and Care Excellence, 2018). It is found in many models and programs that can be adapted to different settings and age groups (Carr et al., 2002). Common features across all PBS models are data collection, functional behavior assessment, and the implementation of a behavior support plan (Carr et al., 2002; Gore et al., 2013).

One specific PBS program that have been shown to be effective in children with CB is the Prevent-Teach-Reinforce (PTR; Dunlap et al., 2010). Initially developed to help primary school teachers or other school personnel address CB in classrooms (Dunlap et al. 2010; 2018), this program was later adapted for preschool children in PTR for Young Children (PTR-YC; Dunlap et al., 2013). The PTR-YC program also encourages family involvement and participation in every step of the process. It may be especially suited to meet the needs of families of children with ASD along with EIBI educators' desire to collaborate with, and directly support, parents in managing CB. PTR-YC is tailored to young children's developmental characteristics and to early educational childhood settings. It aims the promotion of functional behaviors in children and reduction of CB by implementing prevention strategies, teaching appropriate alternative behaviors, and emphasizing positive reinforcement and quality of life (Dunlap et al., 2013, 2022).

The structure of PTR remains the same across versions and models. The person in charge of implementation guides a team comprised of significant individuals in the child's life (e.g., parents, siblings, school or daycare staff, other professionals, etc.) through the program's steps: 1) identification of the target behavior, 2) data collection, 3) functional behavior assessment, 4) implementation of a behavior support plan, and 5) support and coaching for the family (Barnes et al., 2020; Dunlap et al., 2018). The behavioral support plan should incorporate strategies from all three categories: prevent, teach, and reinforce. Preventive strategies involve proactively modifying the child's environment, routines, and interactions to reduce known antecedents for CB (e.g., creating a more supportive and structured

environment, reducing triggers, etc.). Teaching strategies focus on equipping the child with appropriate behaviors that serve the same function as the CB (e.g., communication skills, social skills, or alternative means of expressing needs). Reinforcement strategies aim to encourage appropriate behaviors while minimizing CB (e.g., positive reinforcement, intentional ignoring, etc.). For a detailed overview of all available strategies, please refer to the PTR-YC manual (Dunlap et al., 2022).

Involving and collaborating with the family is at the heart of this program and promoted in every step of implementation. Additional positive features of PTR-YC are its user-friendly materials (e.g., implementation manual, data collection grid, functional behavior assessment questionnaire) and the fact that it does not require costly, official certification. Due to these characteristics, the PTR-YC program was selected for implementation in community-based services for ASD because it could meet parents' need for support and structure in managing their child's CB with the guidance of their EIBI educator.

Two studies provide empirical data supporting the effectiveness of PTR-YC (Dunlap et al., 2018; Harvey et al., 2019). In their randomized controlled trial involving 169 children, Dunlap and colleagues (2018) reported a significant reduction in CB and an increase in social skills for the experimental group, although the effect size was small for both variables ( $\eta^2p = 0.062$ ). In a recent case study with three children, Harvey and coll. (2019) examined the effectiveness of PTR-YC and reported a decrease in CB and an increase in prosocial interactions. In both of these studies, the facilitator (the person in charge of guiding the PTR team) was a member of the research team with extensive experience in the PTR model and PBS, and the individuals responsible for implementing the program were teachers.

The current paper is part of a broader investigation, which is the first to evaluate the implementation and efficacy of PTR-YC when facilitated by EIBI educators, rather than a PTR specialist or members of a research team, with parents carrying out the implementation. To date, two papers stemming from this broader investigation have concluded that PTR-YC, when implemented in such a context, reduced CB in children and reduced stress in parents (Rivard et al., 2021), and resulted in positive changes in EIBI educators' emotional responses to CB (Mestari et al., 2023). The study presented in this paper aims to identify the factors that may hinder or facilitate the implementation of PTR-YC, according to parents' points of view. In doing so, it seeks to understand their experiences and perspectives in addressing their children's CB while being supported by EIBI educators.



### 4.3.2 Conceptual framework

Research continues to underscore the importance of program evaluation in the field of behavioral intervention (Long, 2023; Parrott & Carman, 2019). Although it is essential for every stakeholder to be heard, the voices of parents are often overlooked. Yet, they play a central role in providing information about their child and family and are critical partners in implementing strategies into their daily routine. The present study adopted Chen's (2015) logical model for program evaluation to help categorizing obstacles and facilitators to implementation into six main components: 1) implementing organization (i.e., a public ASD service provider), 2) intervention (i.e., PTR-YC), 3) specific ecological context (i.e., home-based intervention), 4) implementers (i.e., parents), 5) targeted population (i.e., their children with CB), 6) partners (i.e., EIBI educators). Please see figure 4.1 for a visual representation.

Even though PTR-YC has been evaluated in term of efficacy, no study to our knowledge document its implementation in a program evaluation perspective. As such, this paper is part of an effort to bridge the research-to-practice gap (Romano & Schnurr, 2022) by assessing parents' perception and experience of the PTR-YC program's implementation.

## 4.4 Objectives

This paper was part of a larger study that aimed to assess the implementation of PTR-YC within public ASD services in the province of Québec (Canada), which was approved by the Université du Québec à Montréal and the public service provider ethics committees. The effects of this intervention on children's CB and appropriate behavior and on parents and educators' well-being have been reported in previous papers (Mestari et al., 2023; Rivard et al., 2021). The focus of the present article was on parents' perception of the quality of implementation, and their general satisfaction with the program. Specifically, it sought to document the obstacles and facilitators to implementation as experienced by parents using Chen's (2015) six components logical model for program evaluation.

## 4.5 Method

### 4.5.1 Design

This study adopted a cross-sectional mixed methods design (Gaudet & Robert, 2018). More specifically, a concurrent triangulation design was employed in which qualitative and quantitative data were collected simultaneously and analyzed separately before being compared (Creswell & Creswell, 2018). Qualitative

data were collected through semi-structured interviews and open-ended questionnaire items (Braun & Clarke, 2006) and quantitative data were collected through questionnaires.

#### 4.5.2 Participants

Recruitment was conducted in partnership with the participating public ASD service provider. Of the 30 parents who took part in the larger PTR-YC validation study, 19 (63%) agreed to participate to the interview and complete the questionnaires on implementation. The social and demographic characteristics of participating families are detailed in Table 4.1. The median age for children was 4 years (range: 4 – 5); children were mostly boys (72%). Median family income was approximately \$60,000. Most families (67%) were nuclear in composition and had both parents born in Canada (78%). For additional socio-demographic data about the children, please refer to Rivard and coll. (2021), and for information about educators, consult Mestari and coll. (2023).

#### 4.5.3 Intervention

Four members of the research team (one psychologist, two psychology doctoral students, and one board-certified behavior analyst) were responsible for training and supervising the participating EIBI educators. All four researchers received in-person training from one of the primary authors of PTR-YC before implementing the program themselves. Prior to implementation, educators received 12 hours of in-person group training over the course of two days. Following this training, each educator implemented PTR-YC with a family. Over the course of 12 weeks, they guided and coached parents through each step of the program in weekly home meetings that lasted approximately one hour. Throughout program implementation, educators received weekly supervision by one of the four members of the research team.

#### 4.5.4 Measures

##### 4.5.4.1 Structured Interview

The first author developed an interview schedule for the present study, which was subsequently reviewed independently by four experts, including three qualitative researchers and one clinical psychologist specializing in ASD and CB. The final interview schedule included two sections: 1) general questions about the program (e.g., global appraisal, comments) and 2) experience with the implementation of the program (e.g., its specific steps, meeting with educators, using the materials, etc.).

#### 4.5.4.2 Satisfaction Questionnaire

This questionnaire was adapted from an instrument used by Rivard and coll. (2015b) to measure parental satisfaction with an EIBI program. The questionnaire was adapted and revised with the help of two of the authors of the original instrument to fit the context of the present study and to incorporate components that were specific to the PTR-YC program. This yielded a table containing 17 general statements on the implementation of the program such as “How satisfied are you with the content of the meetings?” or “How satisfied are you with coaching sessions?” Respondents rated each statement on a four-point Likert scale (from 1 = not satisfied to 4 = very satisfied).

#### 4.5.4.3 Customer Satisfaction Questionnaire Scale

The Customer Satisfaction Questionnaire Scale (CSQ-8; Larsen et al., 1979) is the product of 12 studies involving nearly 8000 participants. It was reported to have excellent psychometric properties (Attkisson & Greenfield, 1994). The CSQ-8 has been used in a context similar to the present study (Rivard et al., 2015b) to assess parents’ satisfaction with a community-based EIBI program.

#### 4.5.4.4 Open-ended Questions

Participants were asked four open-ended questions at the end of the previously mentioned questionnaires: 1) “Have you noticed changes in your child?”, 2) “What were the effects of the program on your family?”, 3) “What did you like the most about the program?”, and 4) “What changes should be made to the program?” Participants were prompted to answer each question in brief sentences.

#### 4.5.5 Procedure

Data collection took place immediately at the end of the implementation period for PTR-YC. Parents completed the interview and the questionnaires in a single post-intervention assessment session. To ensure the neutrality of both the participant and the interviewer, interviews were conducted by a trained research assistant with no prior involvement in the study. Interviews lasted on average 60 minutes and were recorded for subsequent transcription by another research assistant.

#### 4.5.6 Analysis

The qualitative analysis of interview transcripts was conducted in two steps. First, the transcripts were coded by two graduate students. They conducted content analysis (L’écuyer, 2011; Patton, 2014) for each

of the six components of the logical model (Chen, 2015). Relevant units of meaning (UoM) were extracted and compiled into 12 categories (i.e., facilitators and obstacles, respectively, for each of the six components). Both students coded 30% of transcripts to obtain interrater agreement ratio, which was good to excellent ( $M = 95\%$ ; range: 81%-100%).

Second, the two original coders and the first author carried out a thematic analysis (Braun & Clarke, 2006; Creswell & Creswell, 2018; Merriam & Tisdell, 2015). They each independently extracted the themes raised by participants for each component through an inductive open-coding approach. The UoM for each of the 12 categories were coded by two individuals who separately constructed a grid that contained the themes that emerged in the interview. They then compared their results to build a final, consensual coding grid specific to each category. This consensual grid contained all the themes and sub-themes present across interviews. Then, the third person, who had not participated in developing the grid, used it to categorize all UoM into appropriate themes and sub-themes. This step yielded the results presented in this paper. Written responses to the open-ended questions were analyzed using the same process as the interview transcripts.

Responses to the two satisfaction questionnaires were analyzed quantitatively. Descriptive statistics were computed on dichotomous variables (i.e., frequency and percentage) and Likert scales (i.e., mean and standard deviation).

## 4.6 Results

### 4.6.1 Structured Interview

Overall, 1136 UoM were extracted across all interviews and included in thematic analysis. Facilitators included 727 UoM distributed across the six components as follows: “Organization” 14 UoM (2%), “Intervention” 278 UoM (38%), “Context” 74 UoM (10%), “Educators” 217 UoM (30%), “Children” 23 UoM (3%), and “Parents” 121 UoM (17%). Obstacles included 409 UoM distributed as follows: “Organization” 26 UoM (6%), “Intervention” 97 UoM (24%), “Context” 111 UoM (27%), “Educators” 23 UoM (6%), “Children” 97 UoM (24%), and “Parents” 55 UoM (13%). Tables 4.2 and 4.3 summarize themes and subthemes for facilitators and obstacles. These are described in greater detail for each component in the following sections and supported with representative excerpts from transcripts (translated from French).

#### 4.6.1.1 Organization

Two themes were raised in relation to this component: 1) resources and 2) materials. Resources mainly concerned the time and personnel provided by the organization, whereas materials encompassed all the information and documentation provided by the organization.

Regarding resources, some participants mentioned staff availability and flexibility for team meetings (11%) and effective documentation of the main steps of the program (21%) as facilitating factors (“The program is flexible [...] I can't tell you all that we switched, changed and adjusted, but it provided a lot of freedom.”) Conversely, they mentioned a lack of educators in community services (11%) and therefore educators' having less time to allocate to each family and, by extension, for meetings (26%), as obstacles to implementation (“I would have taken more time with the educator, but I know she had other families to attend to.”)

Participants found the supplied informational materials helpful (26%; “I felt well prepared because, from the start, we had a lot of information about the program, both from the research project and from the educator.”) However, some reported that the insufficiency of materials provided (16%), as well as a lack of information prior to implementation and of feedback after implementation were unsatisfying (11%).

#### 4.6.1.2 Intervention

Four themes arise regarding the intervention itself, 1) the protocol (i.e., the steps), 2) forms (part of the intervention by design), 3) materials used for implementing intervention strategies, and 4) the strategies themselves were mentioned in relation to the Intervention component. The fourth theme was only mentioned as a facilitator.

Participants found the intervention protocol easy to follow (58%), liked the order of meetings (47%), and enjoyed the structured and step-by-step approach (47%; “So we always started each meeting with a questionnaire or a grid [...] and then we ended with new topics or interventions. Honestly, it went so well that it became part of a routine.”) They also mentioned the home visits by the educator for meetings as facilitating direct access to their family's context (42%). However, some participants criticized the lack of interaction between the educator and the child (16%). They also expressed that the program required more involvement than they had expected (32%) and that they had difficulty applying intervention

strategies (26%; “It had positive effects, but it was still a big investment of our time and our life. It takes time to improve [...] you have to invest yourself a lot.”)

Regarding the intervention forms, most participants reported they were clear and easy to understand (84%). They also said the forms were user-friendly (47%) and had helped to guide them through the program (42%; “It's the way things are arranged, the program's steps, it's very functional [...] there are no secret tricks, it's clear and it's concrete and it's precise and it works!”) They reportedly appreciated the fact that functional behavior assessment was conducted with a questionnaire (47%). However, some participants found that there were too many forms (47%) and that some of these could have been made clearer (53%). While most appreciated the program's data collection method (68%), many found it complex and sometimes restrictive (84%; “You have to remember to do it, and sometimes [the data collection system] is not adapted to the behavior or the time of day.”)

The materials provided by educators for the intervention, such as pictograms, social scenarios, timers, and clickers (37%), along with suggestions on how and when to use these (42%), were mentioned as facilitators to implementation. In contrast, some parents reported that the lack of program-specific explanations and their uncertainty towards the use of these materials (26%) hindered their implementation of the intervention.

Participants appreciated the variety of strategies included in the program (42%). The step-by-step description of each selected strategy (37%) and the fact that positive reinforcement was strongly promoted (21%) were also valued by parents (“It's really easy to choose among all the strategies and to use reinforcements in different contexts. It's really well-made and gives a clear procedure.”)

#### 4.6.1.3 Context

Three themes were mentioned in relation to this component: 1) families' context, 2) their experience and collaboration with educator, and 3) the program's consistency with their child's ongoing behavioral intervention (i.e., EIBI). There were no subthemes for obstacles associated with this component.

Having a steady routine and a clear family schedule (53%) and, in some cases, a stay-at-home parent (16%) were seen as facilitating factors to implementation. However, parents unanimously reported that the fact that implementation took place in their home (100%) made it inherently more difficult.

Having previously collaborated with the child's educator was seen as a facilitator because this gave the educator insight about the family's (21%) and the child's (63%) characteristics ("She already knew [the child]'s history, so that made it a lot easier. You know, we're not starting from scratch with someone who doesn't know our girl, [...] she can guide us much more.") This prior relationship also enabled parents and educators to build trust (32%). However, collaborating with multiple partners (e.g., more than one educator, school, daycare, etc.) proved to be complex and demanding (58%; "We had a lot of meetings outside the program [...] for all his other needs. We had a busy schedule. It became a bit of a mountain.")

The program was seen as consistent with the behavioral intervention (21%) already in place. Indeed, the similarity with materials that parents were already using (21%) facilitated their understanding of PTR-YC intervention strategies.

#### 4.6.1.4 Educators

This component included three themes related to educators' 1) characteristics, 2) relationship with parents, and 3) employment and personnel issues. The last theme was not included under the Context component because it related specifically to educators.

Educators' helpfulness and respectfulness (89%) and their experience working with children who display CB (58%) were the characteristics most often mentioned as facilitators. Participants also mentioned that educators' positive relationship with the child (47%) and good listening skills (37%) were helpful ("She was so kind! She loved him a lot, my little guy, it showed in the way she interacted with him [...] it made him approach her easily because he felt comfortable, accepted.") However, some parents found that educators' lack of mastery and knowledge of the program was problematic (11%).

Regarding educators' relationship with parents, many participants reported that educators' ability to promote parents' involvement and collaboration (79%) while leaving room for them to make choices (79%) were major facilitators. Moreover, educators who showed flexibility and adapted to the family's routine (74%) or used positive vocabulary and communicated efficiently (68%) were appreciated by participants ("The first two or three weeks, she had to come to our home often and at moments where we and [the child] were available.") Some participants found coaching sessions relationally challenging and a source of disagreements with educators (16%).

Participants only mentioned educators' working context as an obstacle. Indeed, a heavy caseload (11%) and frequent leaves or educator turnover (11%) were sometimes said to interfere with implementation ("I would have preferred it to be the same educator all year, but after two or three months, we had to change. [The child] knew her, she trusted her, so changing from one day to the next was difficult.")

#### 4.6.1.5 Children

This component included three themes in relation to children's 1) CBs, 2) personal characteristics, and 3) response to intervention. These themes were largely discussed as obstacles by participants.

Although having a straightforward target for intervention (e.g., if the CB was the child's only CB or the most salient or urgent one) was a facilitator according to some participants (16%), many aspects of CBs were seen as obstacles, such as their high severity level (21%), unidentified triggers or antecedents (26%), multiple functions (26%), or instability over short periods of time (21%; "We went through a lot of trial-and-error because the behavior was so complex. Finding what triggered it and the function it served took us a lot of time and effort, but it paid out.")

Children's level of understanding and ability to participate in the PTR-YC process (37%) was the only child characteristic raised as a facilitator ("With some [children] it goes faster, others slower, so everything will depend on the child. The best strategy we had was to go gradually and accept to put some things aside for a time.") Conversely, children's low level of understanding of (21%), or rapid loss of interest in (16%), the intervention were seen as obstacles. The child's other diagnoses (e.g., intellectual disability or learning disability) were sometimes mentioned as hindering implementation (16%).

Children's response to the intervention, such as their opposition to it (42%) or lack of change (16%) following the introduction of new strategies, was only mentioned as an obstacle. Participants also mentioned extinction bursts (i.e., a sudden and temporary increase in CB following the beginning of intervention strategies) as problematic in some cases (37%; "We started the intervention [...] and we just lost her. She goes into a crisis. She's on the floor, shaking, she wants nothing, she doesn't want to cooperate anymore.")



#### 4.6.1.6 Parents

This component includes the following themes: parents' 1) characteristics, 2) engagement, and 3) attitudes towards intervention.

Parents' knowledge of their child (37%), their knowledge and understanding of the program (21%), as well as their high level of self-efficacy (37%), were three characteristics perceived as facilitating implementation ("We were quick [...] to find ways to reinforce him. Because [the educator] explained the program well and because we know our child, we were confident about what would work easily.") Conversely, parents' low self-efficacy (11%) and poor understanding of the program (11%) were reported as obstacles.

Parents' consistent participation in data collection (47%) and in the intervention (37%), along with their self-organization skills (26%) and ability to deal with many service providers (32%) were facilitators related to parental engagement facilitators. In contrast, parents' lack of rigor in data collection (63%) and implementing the intervention (21%) were obstacles to the optimal implementation of the program ("It was so hard to always pay attention at the right time, when we had to do something like react a certain way or count the number of behaviors.")

Participants' attitudes toward the program could have facilitating effects when this included openness (42%), willingness to accept help (47%), desire to become actively invested in the process (37%). However, according to parents, being unavailable (11%) and overwhelmed (32%) hindered implementation ("It helped me, but there were times where you forgot to write it [the behavior] down. You have other things to do, it's complicated. There were times that I completely forgot because, you know, dinner, the evening routine, all that.")

#### 4.6.2 Satisfaction Questionnaire

Table 4.4 presents the results for the 17 statements regarding parents' satisfaction with the implementation of the program. Overall, parents reported being satisfied (i.e., > 3, Somewhat satisfied) with respect to all but one statement, and their mean satisfaction level was high ( $M = 3.5$ , range = 1-4). Participants were most satisfied with the location of meetings ( $M = 3.9$ ), the educator in charge ( $M = 3.9$ ), the duration of meetings ( $M = 3.7$ ), the information provided during implementation ( $M = 3.6$ ), and the content of meetings ( $M = 3.6$ ). Participants were least satisfied with data collection ( $M = 3.0$ ), which was the only item rated below the Somewhat satisfied threshold. Other items with lower satisfaction ratings

included the program's impact on family functioning ( $M = 3.1$ ) and observed changes in child's behavior ( $M = 3.1$ ).

#### 4.6.3 Customer Satisfaction Questionnaire Scale

Table 4.4 presents results on the CSQ-8. Mean satisfaction across all eight items was high ( $M = 3.3$ , range = 1-4). Namely, participants said they "would recommend the program to a friend" ( $M = 3.7$ ), and that it "improved their quality of life" ( $M = 3.4$ ).

#### 4.6.4 Open-ended Questions on perceived effects of the program

Table 4.5 presents a summary of parents' responses to the four open-ended questions about the program and its effect on their child. Many participants reported that they saw positive effects of the program on the target behavior (72%), while some noted changes in family functioning (28%) and well-being (22%). Participants reported that the program overall had a positive impact on family quality of life (56%), but some said it had no effects whatsoever (28%). Participants appreciated educators' advice and guidance (61%) and their presence in the family home (28%). Participants also mentioned liking the clarity and structure of the protocol (33%) and its intervention strategies (22%). Participants reported that more efforts should be made to inform parents of the time and effort the program requires before beginning implementation (22%). They also mentioned that the program should include more meetings and coaching sessions with educators (22%). It is noteworthy that a third of participants (33%) reported they would not change anything about the program.

#### 4.7 Discussion and implication for practice

Families of children with ASD can experience challenges related to the consequences of CB at home and need support in addressing these behaviors (Corcoran et al., 2015; Shawler & Sullivan, 2017; Kim et al., 2016). Community-based EIBI educators have expressed a need for better training in interventions specifically tailored to their young clientele and to support families regarding CB (Rivard et al., 2015a). The PTR-YC program (Dunlap et al., 2013) was retained for implementation within community-based EIBI services in Québec to support both educators and parents. This study aimed to better understand the perspective of 19 parents who played a leading role in this implementation of the PTR-YC program alongside their child EIBI educators, to provide insights into their point of view.

Overall, parents were satisfied with the program, including how team meetings were conducted and the user-friendly step-by-step protocol, and said they “would recommend the program to a friend”. These findings are in line with previous research on PTR when implemented with families in their homes by a member of the research team rather than an EIBI educator (Argumedes et al., 2021; Bailey & Blair, 2015). They also appreciated the program’s promotion of positive reinforcement and the variety of strategies it offered. Parents valued the supplemental materials provided by educator and participating in the selection of their contents or format (e.g., pictograms, social scenarios). Positive parental attitudes were seen by participants as facilitating the implementation of the program, further highlighting the potential benefits of the program, and providing a clear description of its steps (including the demands these may place on them) could help foster and maintain a positive attitude toward their role. Most parents reported positive effects of the program on their family and their own well-being. These results are encouraging as they suggest that a behavioral intervention on CB can help address issues of parental stress and well-being, despite these not being the focus of the program (Estes et al., 2013; Kim et al., 2016). Similarly, most parents reported a positive impact of the program on family quality of life. However, about a third of parents reported no effects, and it could be hypothesized that these families might have had children who displayed more CB and experienced higher levels of parental stress (Zaidman-Zait et al., 2014). They could also have been vulnerable families in need of additional psycho-social support (Rivard et al., 2021).

When tasked with the implementation of a parent-mediated intervention, community-based centers should ensure that all actors involved (i.e., parents, educators, supervisors, school or daycare partners) know their role and what will be expected of them (i.e. time, effort and energy required). This could be achieved by providing adequate information prior to the intervention and, subsequently, providing feedback on a regular basis throughout the implementation phase. The amount and quality of information provided is key and can be achieved via a comprehensive, step-by-step guide and practical tools. Parents reported that their knowledge of their child, their understanding of the program, and their self-efficacy were necessary to a good implementation. It is noteworthy to underline the fact that previous research has shown these families demonstrate a high level of commitment to their children and a remarkable ability to adapt (Chatenoud et al., 2014). This suggests that educators should include parents in the team and recognize the expertise they possess about their own child, while also providing sufficient guidance in the program to foster a sense of competence. While parents recognized that the use of forms are necessary to a good implementation, some found them burdensome and sometimes unclear (e.i. data collection grid, intervention plan). This underscores the importance of providing parents with more

support and guidance for data collection and intervention strategy implementation, and suggests that simplifying certain forms could be beneficial. Consequently, a phone or tablet app could facilitate their use and completion. Such resources could empower parents to take initiative, foster a sense of ownership, and discourage excessive reliance on educators (Park, 2011). Considering that many parents faced challenges in maintaining consistency with data collection and implementing strategies, educators should be understanding of parents' circumstances and make necessary adaptations to the program. This may involve shortening data collection intervals, utilizing a reduced number of intervention strategies, or dividing intervention responsibilities between both parents, all while ensuring the program's integrity is maintained. While parents of children with special needs often reported feeling inadequate in addressing their children CB (Grenier-Martin & Rivard, 2022), educators should be sensitive to parents' disposition and adapt the program accordingly.

Educators' presence in the family home was paramount to a good implementation because it allowed them to observe the child and their parents in their environment. It helped them understand the family's situation, which had a positive impact both on the assessment phase (i.e., selecting the CB to target, data collection, and functional behavior assessment) and the intervention phase (i.e., selecting strategies, implementing strategies, and coaching). Indeed, professional support is known to positively affect family quality of life, children development, and parents' well-being (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Moreover, it provided educators with better knowledge of the family's functioning, an understanding of the child, and offered opportunities to build a relationship of trust with parents. These findings strongly support the benefits of educators working at home, and this positive aspect of the program should be maximized, despite the inherent difficulties in coordinating educators' and families' schedules. Parents expressed their appreciation for respectful and supportive educators who communicated effectively with them. This is in line with previous research in which parents said the relationship with the educator is an essential source of support and plays a determining role in the quality of their experience of services for their children (Rivard et al., 2016). This indicates the need for educators' training to include more practical activities for the coaching component of the program and place greater emphasis on the importance of involving families and acknowledging their perspective. They also regarded educators' experience in managing CB as essential to the implementation of the program, suggesting that it would be pertinent to assign more experienced educators to families with children who exhibit more frequent or complex CB. However, this is often unfeasible due to high staff turnover and labor shortages. Potential solutions include increasing the frequency of parent-educator meetings, establishing closer educator-supervisor meetings, and

possibly pairing educators together. Because some parents remarked that coaching sessions were a source of disagreement with educators, educator's training should include more hands-on activities for this portion of the program. It should also underscore the importance of a parent-educator relationship based on trust, since professional support is linked to better family quality of life, child development, and parental well-being (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Additionally, it should emphasize the importance of actively involving parents and recognizing their perspective. Aside from the difficulties they noted, parents enjoyed having their child's educator act as guide throughout PTR-YC implementation and expressed appreciation for their advice and guidance. Indeed, it was shown that parents find a sense of recognition and awareness of accomplishments, with each milestone of their child's development offering new learning opportunities (Myers et al., 2009).

Parents had the most difficulty working with CB that were severe (in terms of frequency, intensity, or duration), had unclear antecedents (i.e., the CB's triggers were difficult to ascertain), or had multiple functions (e.i., obtaining something they want, avoidance, attention-seeking, self-stimulation). In such cases, a more experienced educator could be assigned to the child. It may also be helpful for the educator to meet with parents more frequently (e.g., meeting twice a week) and to receive closer supervision. Because parents found it beneficial to involve the child in the process, (e.g., in selecting reinforcers or building their own social scenarios), the training provided to educators prior to implementation could be enriched with tips to promote the child's participation. Parents reported that extinction bursts, although temporary, were unsettling. It may therefore be useful to explicitly incorporate an explanation of this common phenomenon in planned meetings with educators and prepare parents for this possibility prior to implementing intervention strategies.

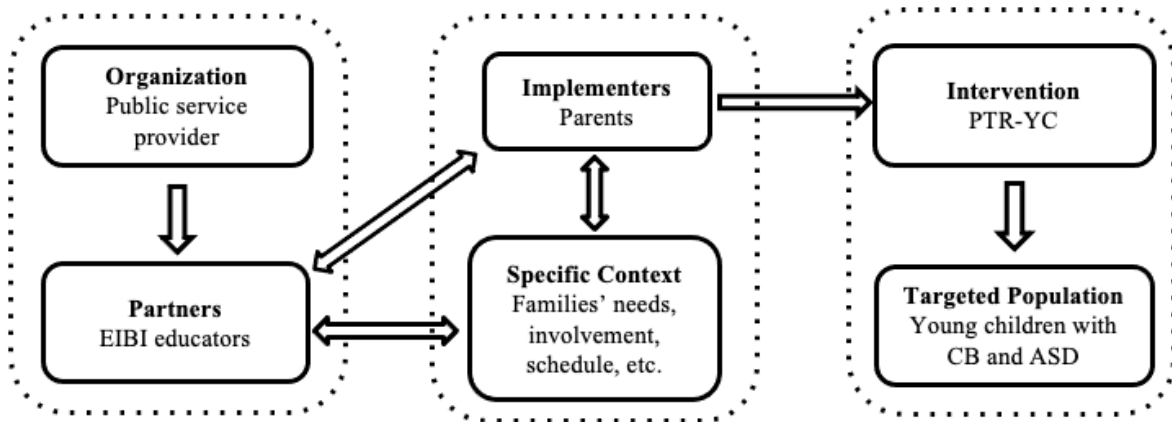
#### 4.8 Limitation and future research

The setting in which this study took place came with many limitations. Caution should be exercised when generalizing the findings to other contexts, since external validity of the results is potentially compromised due to the highly specific context in which this study took place. As another limitation, children were determined to present CB as reported by the parent and confirmed by educators without the use of a standardized assessment. Since this paper specifically aims to report parents' perceptions, the reliance solely on parents' self-reporting should not be considered a limitation. However, only two-thirds of the parents were interviewed after their participation, which is one limitation of these results.

While most parents shared positive outcomes of the program on their family and personal well-being, there were some who reported no noticeable effects. It is crucial for future research to investigate these findings further, aiming to identify potential adjustments in program implementation and explore possibilities of integrating additional psycho-social support alongside such program. While further research is required to identify the factors and variables contributing to families' success in managing CB, future implementations of similar programs involving parents should consider the perspectives of these parents. Additionally, extending the perspective beyond a 12-week timeframe would allow for the observation of how the perceived effects evolve over time. In order to provide a more comprehensive perspective, future studies should incorporate other stakeholders (e.g., educators, managers, partners) to gather their views and expectations on the parents' role in implementation.

4.9 Figures

Figure 4.1 Logical model of the six components for the PTR-YC program implementation



#### 4.10 Tables

Tableau 4.1 Social and Demographic Characteristics of Participating Families

	<i>n</i>	%
Child's age in years ( <i>M, SD</i> )	4.3(0.5)	
Child's gender: Male	13	72%
Family type		
Nuclear family	12	67%
Stepfamily	5	28%
Annual household income		
\$29,999 or below	1	6%
\$30,000-49,999	6	33%
\$50,000-69,999	4	22%
\$70,000-89,999	4	22%
\$90,000 and above	4	22%
Place of birth (both parents)		
Canada	14	78%
Other	4	22%
Mothers' education		
Some high school	2	11%
High school	6	33%
College	4	22%
Undergraduate	5	28%
Graduate	1	6%
Mothers' occupation		
Full-time employee	7	39%
Homemaker	9	50%
Other	2	11%
Fathers' education		
Some high school	3	17%
High school	4	22%
College	8	44%
Undergraduate	2	11%
Graduate	1	6%
Fathers' occupation		
Full-time employee	18	100%



Tableau 4.2 Classification of 727 Units of Meaning Representing Facilitators by Component

	UoM	Participants
Organization	14	
Resources	8	
Flexibility and availability	2	11%
Preparation and explanation to partners	6	21%
Materials	6	26%
Intervention	278	
Protocol	63	
Order of meetings	12	47%
Structured framework and steps	19	47%
Educator's access to the family's context	15	42%
Easy to follow	17	58%
Forms	140	
Data collection is simple, makes progress visible	35	68%
Complete and clear	47	84%
Use of functional behavior assessment	21	47%
User-friendly	16	47%
Helpful	21	42%
Materials	29	
Pictograms and social scenarios	14	37%
Helpful suggestions by educator	15	42%
Strategies	46	
Variety of strategies	16	42%
Step-by-step implementation	24	37%
Emphasis on positive reinforcement	6	21%
Context	74	
Family environment	18	
Consistent family schedule	13	53%
One parent is at home full-time	5	16%
Coherence with intervention plans already in place	11	
Similarity of materials	5	21%
Behavioral intervention plan	6	21%
Previous experience with the educator	45	
Established trust and collaboration with parents	14	32%
Educators' knowledge of the family	5	21%
Educators' knowledge of the child	26	63%

Educators	217	
Educators' characteristics	67	
Helpful and respectful	35	89%
Relationship with the child	13	47%
Experience with challenging behavior	11	58%
Listening skills	8	37%
Relationship with parents	150	
Involvement and collaboration	57	79%
Flexibility and adaptation to family routine	30	74%
Efficient and positive communication	38	68%
Open to parents' opinion and choices	25	79%
Children	23	
Behavior to target is evident	6	16%
Children's involvement and level of understanding	17	37%
Parents	121	
Attitude toward intervention	46	
Involvement and availability	15	37%
Openness to intervention	16	42%
Accepting to be helped	15	47%
Parents' characteristics	25	
Knowledge of the child	11	37%
General knowledge of intervention	4	21%
Self-efficacy	10	37%
Engagement	50	
Organizational skills	8	26%
Consistency in intervention	10	37%
Consistency in data collection	20	47%
Ability to work with different service providers	12	32%

---

*Note.* UoM = Number of units of meaning. Participants = Proportion of participants who

Tableau 4.3 Classification of 409 Units of Meaning Representing Obstacles by Component

	UoM	Participants
Organization	26	
Materials	13	
Overall lack of materials	8	16%
Insufficient explanation before implementation	3	11%
Insufficient feedback after implementation	2	11%
Resources	13	
Insufficient number of educators	5	11%
Insufficient time for implementation	8	26%
Intervention	97	
Protocol	32	
Requires a lot of engagement	14	32%
Difficulty of applying intervention	11	26%
Lack of direct interaction with the child	7	16%
Forms	34	
Lack of clarity	19	53%
Excessive quantity	15	47%
Material	31	
Data collection is complex, grid is restrictive	23	84%
Lack of explanation of materials	8	26%
Context	111	
Complex family's context and daily routine	61	100%
Having to deal with many service providers	50	58%
Educators	23	
Heavy caseload	4	11%
Coaching sessions	8	16%
Lack of knowledge of the program	7	11%
Turnover and leaves of absence	4	11%
Children	97	
Challenging behaviors	43	
Level of severity of the behavior	14	21%
Multiple functions of the behavior	14	26%
Instability over time	5	21%
Trigger difficult to identify	10	26%

Children's characteristics	24	
Involvement and level of understanding	11	21%
Loss of interest	7	16%
Other diagnosis	6	16%
Response to intervention	30	
Extinction bursts	11	37%
Lack of understanding	7	16%
Opposition	12	42%
Parents	55	
Parents' characteristics	8	
Low self-efficacy in parenting practices	3	11%
Lack of knowledge of the program	5	11%
Family functioning	18	
Feeling overwhelmed	11	32%
Lack of availability	2	11%
Difficulty working with different settings (daycare/school)	5	11%
Engagement	29	
Lack of rigor in data collection	23	63%
Lack of rigor in implementing strategies	6	21%

---

*Note.* UoM = Number of units of meaning. Participants = Proportion of participants who mentioned themes or sub-themes.

Tableau 4.4 Quantitative Results Obtained on Two Satisfaction Questionnaires

	<i>M</i>	<i>SD</i>
Satisfaction Questionnaire		
Number of meetings	3.5	0.6
Frequency of meetings	3.53	0.6
Duration of meetings	3.7	0.6
Location of meetings	3.9	0.3
Content of meetings	3.6	0.7
Educator in charge	3.9	0.4
Information provided prior implementation	3.4	0.8
Information provided during implementation	3.6	0.7
Targeted challenging behavior	3.5	0.6
Targeted appropriate behavior	3.5	0.5
Data collection methods	3.0	0.8
Intervention strategies	3.5	0.6
Coaching sessions	3.4	0.7
Child's progress	3.2	0.7
Changes in child's behavior	3.1	0.8
Impact on family functioning	3.1	0.8
General opinion on program	3.4	0.8
Customer Satisfaction Questionnaire Scale (CSQ-8)		
How satisfied are you with the quantity of intervention?	3.4	0.7
Has the intervention improved your quality of life?	3.4	0.8
Is the program what you expected?	3.2	0.8
How satisfied are you with the quality of intervention?	3.4	0.7
How satisfied are you with the program?	3.4	0.8
Would you recommend the program to a friend?	3.7	0.5
Did the program meet your child's needs?	3.0	0.9
If needed, would you want your child to receive the program again?	3.3	0.8

Tableau 4.5 Summary Of Open-Ended Questions on Parents' Satisfaction Toward the Program

	<i>n</i>
Have you noticed changes in your child?	
Positive effects on targeted behavior	13
Family functioning	5
Child's well being	4
More expressive	2
None	1
What were the effects of the program on your family?	
Improved family quality of life	10
More appropriate tools and strategies	3
Parental self-efficacy	3
Improved relationships between siblings	3
Improved communication and understanding of the child	3
None	5
What did you like the most in the program?	
Educators' information, advice, and guidance	11
Clear structure and protocol	6
Educators' presence	5
Intervention strategies	4
Time dedicated to evaluating the family's needs	2
Results of the program	1
What changes should be made to the program?	
Inform parents that the program requires work and time	4
More coaching sessions and meetings with educators	4
Fewer forms, less paperwork	3
Access to more documentation	3
Educator should listen to the parent more	2
Simplify data collection	2
None	6

#### 4.11 References

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Argumedes, M., Lanovaz, M. J., Larivee, S., & Giannakakos, A. R. (2021). Using the Prevent-Teach-Reinforce model to reduce challenging behaviors in children with autism spectrum disorder in home settings: A feasibility study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 86*, 101804. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101804>
- Attkisson, C. C., & Greenfield, T. K. (1996). The client satisfaction questionnaire (CSQ) scales and the service satisfaction scale-30 (SSS-30). *Outcomes Assessment in Clinical Practice, 120*(7), 120-127.
- Bailey, K. M., & Blair, K. S. C. (2015). Feasibility and potential efficacy of the family-centered Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 47*, 218-233. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.019>
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Barnes, S. A., Iovannone, R., Blair, K. S., Crosland, K., & George, H. P. (2020). Evaluating the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) model in general education settings. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth, 64*(2), 128-141. <https://doi.org/10.1080/1045988X.2019.1688228>
- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 18*(5), 507-513. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 3*(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Carr, E. G. (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis*. American Association on Mental Retardation.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, R. W., Albin, R. W., Koegel, L. K., & Fox, L. (2002). Positive behaviour support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behaviour Interventions, 4*(1), 4-16. <https://doi.org/10.1177/109830070200400102>
- Chatenoud, C., Kalubi, J. C., & Paquet, A. (2014). La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement. Éditions Nouvelles.
- Chen, H. T. (2015). *Practical program evaluation: Theory-driven evaluation and the integrated evaluation perspective*. Sage Publications.

- Collins, S. E., Clifasefi, S. L., Stanton, J., The Leap Advisory Board, Straits, K. J. E., Gil-Kashiwabara, E., Rodriguez Espinosa, P., Nicasio, A. V., Andrasik, M. P., Hawes, S. M., Miller, K. A., Nelson, L. A., Orfaly, V. E., Duran, B. M., & Wallerstein, N. (2018). Community-based participatory research (CBPR): Towards equitable involvement of community in psychology research. *The American Psychologist*, 73(7), 884–898. <https://doi.org/10.1037/amp0000167>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356–366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Creswell, J. W., Creswell, J. D. (2018). *Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches*. SAGE Publications
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. (2013). *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children: The early childhood model of individualized positive behavior support*. Paul H. Brookes Publishing Company
- Dunlap, G., Iovannone, R., Wilson, K. J., Kincaid, D. K., & Strain, P. (2010). Prevent-Teach-Reinforce: A standardized model of school-based behavioural intervention. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 12(1), 9-22. <https://doi.org/10.1177/1098300708330880>
- Dunlap, G., Strain, P., Lee, J. K., Joseph, J., & Leech, N. (2018). A randomized controlled evaluation of Prevent-Teach-Reinforce for young children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 37(4), 195-205. <https://doi.org/10.1177/0271121417724874>
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D. K., Wilson, K. J., Christiansen, K. & Strain, P. (2018). *Prevent-Teach-Reinforce: The school-based model of individualized positive behavior support* (2nd ed.) Paul H. Brookes Publishing Company
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. (2022). *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children: The early childhood model of individualized positive behavior support*. (2nd ed.). Brookes Publishing.
- Dunlap, G., Strain, P. S., Lee, J. K., Joseph, J. D., Vatland, C. & Fox, L., (2017). *Prevent-Teach-Reinforce for Families: A model of individualized positive behavior support for home and community*. Paul H. Brookes Publishing Company.
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Falco, M., & Hansen, W. B. (2003). A review of research on fidelity of implementation: Implications for drug abuse prevention in school settings. *Health Education Research*, 18(2), 237-256. <https://doi.org/10.1093/her/18.2.237>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>



- Fitzpatrick, S. E., Srivorakiat, L., Wink, L. K., Pedapati, E. V., & Erickson, C. A. (2016). Aggression in autism spectrum disorder: presentation and treatment options. *Neuropsychiatric disease and treatment*, *12*, 1525-1538. <https://doi.org/10.2147/NDT.S84585>
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de Psychoéducation*, *40*(1), 1-23. <https://doi.org/10.7202/1061959ar>
- Gaudet, S., & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative: Du questionnement à la rédaction scientifique*. University of Ottawa Press.
- Gore, N. J., McGill, P., Toogood, S., Allen, D., Hughes, J. C., Baker, P., ... & Denne, L. D. (2013). Definition and scope for positive behavioural support. *International Journal of Positive Behavioural Support*, *3*(2), 14-23.
- Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2022). Managing challenging behaviors at home without services: the perspective of parents having young children with intellectual and developmental disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *34*, 373–397. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09804-x>
- Harvey, H., Dunlap, G., & McKay, K. (2021). Primary and secondary effects of Prevent-Teach-Reinforce for Young Children. *Topics in Early Childhood Special Education*, 0271121419844315. <https://doi.org/10.1177/0271121419844315>
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*(3), 327-336. <https://doi.org/10.1023/A:1010799320795>
- Hieneman, M. (2015). Positive behavior support for individuals with behavior challenges. *Behavior Analysis in Practice*, *8*(1), 101-108. <https://doi.org/10.1007/s40617-015-0051-6>
- Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behaviour problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *26*, 80-90. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>
- Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, *2*(3), 197-207. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(79\)90094-6](https://doi.org/10.1016/0149-7189(79)90094-6)
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>

L'Écuyer, R. (2011). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Presses de l'Université du Québec.

Long, B. T. (2023). Increasing the impact of program evaluation: The importance of challenging assumptions and incorporating new perspectives. *Evaluation Review*, 0(0). <https://doi.org/1177/0193841X231163674>

Mackintosh, V. H., Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2012). "What do you like/dislike about the treatments you're currently using?" A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 27(1), 51-60. <https://doi.org/10.1177/1088357611423542>

Maskey, M., Warnell, F., Parr, J. R., Le Couteur, A., & McConachie, H. (2013). Emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 851-859. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1622-9>

McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., Barratt, N., Joyce, C., Henderson, K., Sekasi, S., Davis, S., & Deveau, R. (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: a cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Research in Developmental Disabilities*, 81, 143-154. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.020>

McHugh, R. K., & Barlow, D. H. (2010). The dissemination and implementation of evidence-based psychological treatments: a review of current efforts. *American Psychologist*, 65(2), 73. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2009.07.005>

Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. John Wiley & Sons.

Mestari, Z., Rivard, M., & Mello, C. (2023). Educators' Response to Facilitating a Parent-Mediated Intervention for Challenging Behaviour in Children with Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 28(3). On-line First.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>

Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>

National Institute for Health and Care Excellence. (2018). Learning disabilities and behaviour that challenges: service design and delivery.

<https://www.nice.org.uk/guidance/ng93/resources/learning-disabilities-and-behaviour-that-challenges-service-design-and-delivery-pdf-1837753480645>

- Nicholls, G., Hastings, R. P., & Grindle, C. (2020). Prevalence and correlates of challenging behaviour in children and young people in a special school setting. *European Journal of Special Needs Education, 35*(1), 40-54. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1607659>
- Ooi, Y. P., Tan, Z. J., Lim, C. X., Goh, T. J., & Sung, M. (2011). Prevalence of behavioural and emotional problems in children with high-functioning autism spectrum disorders. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry, 45*(5), 370-375. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.534071>
- Parrott, A., & Carman, J. G. (2019). Scaling up programs: Reflections on the importance of process evaluation. *Canadian Journal of Program Evaluation, 34*(1). <https://doi.org/10.3138/cjpe.43216>
- Park, J. H., Alber-Morgan, S. R., & Fleming, C. (2011). Collaborating with Parents to Implement Behavioral Interventions for Children with Challenging Behaviors. *TEACHING Exceptional Children, 43*(3), 22–30. <https://doi.org/10.1177/004005991104300303>
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research & evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage publications.
- Peña-Salazar, C., Arrufat, F., Santos López, J. M., Fontanet, A., Roura-Poch, P., Gil-Girbau, M., Carbonell-Ducastella, C. & Serrano-Blanco, A. (2022). Intellectual disability, autism spectrum disorders, psychiatric comorbidities and their relationship with challenging behavior. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 15*(2), 77-94. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2029641>
- Public Health Agency of Canada. (2022). *Autism spectrum disorder: Highlights from the 2019 Canadian health survey on children and youth*. <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019.pdf>
- Rivard, M., Mercier, C., Morin, M., & Lépine, A. (2015b). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de Psychoéducation, 44*(2), 289–315. <https://doi.org/10.7202/1039257ar>
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Mello, C., & Gagnon, M. A. (2015a). Assessment, intervention, and training needs of service providers for children with intellectual disabilities or autism spectrum disorders and concurrent problem behaviours. *Exceptionality Education International, 25*(2), 65-83. <https://doi.org/10.5206/eei.v25i2.7725>
- Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C., & Morin, M. (2016). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 2388-2397. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2>

- Rivard, M., Mello, C., Mestari, Z., Terroux, A., Morin, D., Forget, J. & Argumedes, M. (2021). Using Prevent-Teach-Reinforce for young children to manage challenging behaviors in public specialized early intervention services for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 3970-3988. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04856-y>
- Shawler, P. M., & Sullivan, M. A. (2017). Parental stress, discipline strategies, and child behavior problems in families with young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 142-151. <https://doi.org/10.1177/1088357615610114>
- Smart, H., Lodge, R., & Lusher, J. (2023). Experiences of Parenting Multiple Expressions of Relationally Challenging Childhood Behaviours across Contexts. *Encyclopedia*, 3(2), 549-560. <https://doi.org/10.3390/encyclopedia3020039>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., ... & Fombonne, E. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908-1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>

## CHAPITRE 5 DISCUSSION

Cette thèse doctorale porte sur l'évaluation d'un programme de gestion des comportements défis (CD) au sein des services sociaux et de santé publique québécois pour les familles d'enfants ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Plus spécifiquement, la thèse se compose de deux études visant à évaluer d'une part les effets du déploiement du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer (PER) chez des éducateurs spécialisés en intervention comportementale intensive (ICI) et d'autre part à décrire son implantation au sein des services spécialisés québécois.

La première étude visait à évaluer l'effet de participer à la formation, de faciliter le programme et de bénéficier de supervisions, sur les attitudes des éducateurs d'ICI face aux CD, ainsi que sur leur bien-être au travail. Cette première étude utilisait un devis pré-post détaillé dans l'article 1 (chapitre 2) de la présente thèse. La seconde étude, quant à elle, visait à décrire les obstacles et les facilitateurs à l'implantation du programme selon le point de vue des parents et des éducateurs. Le premier article découlant de cette étude (article 2 de la thèse; chapitre 3) se penche sur le point de vue des éducateurs, et le second (article 3 de la thèse; chapitre 4) sur celui des parents.

Le présent chapitre présente une synthèse des résultats et met en évidence leurs contributions en lien avec la littérature scientifique existante, tout en exposant leurs limites. Les contributions aux applications cliniques et des perspectives de recherches futures y sont également proposées.

### 5.1 Étude 1 : Effets de la formation, de la supervision et de l'implantation sur les éducateurs

La première étude utilisait un devis expérimental dont l'objectif était d'évaluer les effets de la participation au programme PER chez les éducateurs spécialisés des services sociaux et de santé publique québécois. Elle se déroulait plus spécifiquement au sein des services d'ICI du centre intégré de santé et de service sociaux (CISSS) de la Montérégie Ouest. Un devis pré-post a été utilisé afin d'évaluer, par l'intermédiaire de questionnaires standardisés, les différences chez les participants avant la formation et à la fin de l'implantation du programme. Bien que plusieurs études se soient penchées sur les effets du PER sur les enfants (p. ex., Barnes et al., 2020; Dunlap et al., 2018; Harvey et al., 2021) et sur les parents (Rivard et al., 2021), celle-ci est la première à s'intéresser directement aux effets sur les intervenants agissant à titre de facilitateurs du programme. Malgré le fait que des études se soient intéressées aux attitudes et au bien-

être au travail (principalement le stress au travail) des intervenants travaillant auprès de personnes présentant des CD (p. ex., Amstad et Muller, 2020; Gilmour et Wehy, 2020; Yeo et al., 2019), ces études étaient réalisées majoritairement auprès d'intervenants travaillant avec une clientèle adulte ou d'âge scolaire (Kurth et al., 2014; McGill et al., 2018). À ce jour, peu d'études se sont penchées sur le bien-être des éducateurs spécialisés en contexte de services d'ICI et plus largement d'intervention précoce auprès d'enfants ayant un TSA d'âge préscolaire.

Ainsi, dans la première étude de la thèse, 27 éducateurs spécialisés du CISSS de la Montérégie Ouest ont reçu une formation de deux jours (12 heures) sur le programme PER. Ils ont ensuite implanté le programme en collaboration avec les parents des enfants à qui ils offraient de l'ICI, sur une période de 12 semaines. Durant cette période, ils ont bénéficié d'une supervision hebdomadaire avec des membres de l'équipe de recherche, eux-mêmes formés et supervisés par les auteurs du programme PER.

Cette étude vient répondre à des besoins étant à l'origine même du grand projet d'évaluation du programme PER au sein des services publics québécois : le besoin de formation, d'outils d'intervention et de supervision pour soutenir les éducateurs spécialisés dans la gestion des CD (Rivard et al., 2015a). Ces besoins sont bien étudiés dans la littérature scientifique, montrant que les intervenants en contexte de CD rapportent régulièrement un besoin de formation et de soutien supplémentaire pour gérer ces comportements et pour soutenir les familles (Symes et al., 2006; Yingling et al., 2018). La présence de CD demeure également un obstacle majeur à la mise en œuvre de l'ICI et au travail des éducateurs auprès des familles (Grindle et al., 2009; Rivard et al., 2016; Tschida et al., 2021).

Même s'ils sont au premier plan dans la gestion des CD et qu'ils exercent une influence importante sur la qualité du parcours de services des familles (Rivard et al., 2015b), les éducateurs spécialisés sont peu souvent inclus dans les études portant sur les effets de ces comportements sur eux-mêmes lorsqu'ils y sont exposés (McGill et al., 2018). Cette étude vise donc à combler l'écart entre la recherche et les réalités des milieux de pratique clinique (Romano & Schnurr, 2022) en offrant aux éducateurs d'ICI une formation et un soutien dans la mise en place d'un programme structuré de gestion des CD en collaboration avec les familles auprès desquelles ils travaillent. De plus, elle propose d'en évaluer les effets sur leur bien-être au travail, leurs attitudes face aux CD et leurs perceptions de la validité sociale du programme.

### 5.1.1 Bien-être des éducateurs au travail

La présence de CD chez les personnes ayant un TSA ou une déficience intellectuelle ont des effets bien étudiés sur les intervenants dans le contexte scolaire ou encore dans les milieux de vie résidentiels (voir McGill et al., 2018). Notamment, l'exposition répétée à des CD est l'une des principales sources de stress pour les intervenants œuvrant dans ces milieux (Amstad et Muller, 2020). Cette exposition répétée peut engendrer une fatigue émotionnelle élevée (Gilmour et Wehy, 2020) et une forte incidence d'épuisement professionnel (Flynn et al., 2018; McGill et al., 2018).

Cette étude constitue, à notre connaissance, la première à évaluer le bien-être au travail des éducateurs spécialisés en ICI dans le contexte de leur travail auprès de jeunes enfants présentant des CD. Lors de l'enquête réalisée par l'équipe de recherche en collaboration avec le milieu clinique partenaire, ces éducateurs mentionnaient avoir besoin de méthodes d'évaluation et d'intervention des CD adaptées aux jeunes enfants, qui permettent la participation des parents et de la famille, en plus d'une formation spécifique à la gestion de ces comportements (Rivard et al., 2015a). Ils nomment également que la présence de CD est un frein majeur à la mise en œuvre de l'ICI (Rivard et al., 2015a, 2016).

À la lumière de ces informations, il était attendu que le bien-être au travail des éducateurs d'ICI soit négativement affecté par l'exposition répétée à des CD, comme chez les intervenants en contexte scolaire ou en milieux de vie résidentiels. Toutefois, avant même de recevoir la formation et de mettre en place le programme PER, les éducateurs d'ICI présentaient un faible score de symptômes dépressifs liés au travail. Communément appelé *burnout* et mesuré à l'aide du *Maslach Burnout Inventory-Educators Survey* (MBI-ES; Maslach et al., 1996), cette variable est souvent utilisée afin de quantifier le bien-être au travail des intervenants. Alors que la littérature scientifique suggère que des intervenants travaillant en contexte de CD présentent généralement un plus faible bien-être au travail, les participants ont obtenu une moyenne générale au MBI-ES sous le seuil clinique, ce qui signifie peu de symptômes d'épuisement professionnel et un bien-être au travail élevé. Les sous-échelles suggèrent un faible stress au travail, peu d'épuisement émotionnel et de symptômes de dépersonnalisation, en plus d'un score élevé en ce qui a trait au sentiment d'accomplissement personnel. Autrement dit, les scores des participants suggèrent que leur bien-être au travail était globalement bon dès le départ. Une hypothèse permettant d'expliquer ces résultats serait le fait qu'ils se soient sentis écoutés par leurs gestionnaires au point de mettre en place un projet de recherche pour répondre à leur demande de soutien. La prise en compte de leurs besoins et la sélection d'un programme adapté à leurs demandes ont pu avoir un effet immédiat sur leur bien-être au travail en

leur donnant le sentiment d'être entendus et en leur montrant que des actions concrètes allaient être mises en place par leurs gestionnaires et qu'ils seraient accompagnés et soutenus par une équipe d'experts afin de faciliter l'implantation du programme.

Il demeure néanmoins que ces résultats contrastent avec ceux rapportés dans la littérature scientifique sur les intervenants en milieu scolaire et résidentiel (Flynn et al., 2018; McGill, 2018). Dans le cadre de cette étude, les éducateurs travaillaient auprès d'enfants âgés de moins de six ans depuis huit ans et demi en moyenne (écart-type = 4,6). Il est donc probable que les CD auxquels les éducateurs sont exposés dans ce contexte de travail soient moins intenses et dangereux que ceux présentés par des enfants plus âgés, d'adolescents ou d'adultes. En effet, les CD ont tendance à se cristalliser et à perdurer dans le temps, tout en s'aggravant à l'adolescence, puis à l'âge adulte (Fodstad et al., 2012; Poulou, 2015). Les CD peuvent ainsi se généraliser à plusieurs contextes, la puberté peut amener la présence de comportements sexuels inappropriés et l'importance des comportements d'agression peut être décuplée par la force de l'individu. Il est également possible que leur formation en intervention comportementale (nécessaire pour travailler à titre d'éducateur spécialisé en ICI) agisse comme facteur de protection contre l'épuisement professionnel (Corona et al., 2017), comparativement aux intervenants en milieu scolaire dont la formation est plutôt axée sur la pédagogie et l'adaptation des apprentissages.

Les scores de bien-être au travail étant déjà élevés au premier temps de mesure de l'étude (avant la formation), aucun changement significatif n'a été détecté sur le score global du MBI-ES ou de ses sous-échelles après la formation et la dispensation du PER par les éducateurs. Il était attendu que le bien-être au travail des éducateurs soit plus faible, étant donné les résultats rapportés dans des études portant sur des populations similaires (Kurth et al., 2014; McGill et al., 2018). Cependant, étant donné que leur bien-être au travail était déjà élevé au départ, cette variable a été limitée par un effet plafond. Malgré cela, cette absence de changement permet de supposer que l'implantation du PER par les éducateurs n'a pas eu d'effets négatifs sur leur bien-être au travail. Ceci est d'autant plus important sachant qu'une diminution du bien-être au travail au sein d'une organisation peut mener à une plus grande rotation de personnel et peut complexifier la rétention des employés (Gilmour et Wehby, 2020). Il est également possible que la mise en place du programme ayant eu les résultats primaires (réduction des CD) et secondaires (réduction du stress parental) escomptés (voir Rivard et al., 2021) aient eu à leur tour un effet positif sur le bien-être au travail des éducateurs. Les effets sur le stress parental et le bien-être au travail



des éducateurs sont considérés comme des résultats secondaires, car ils ne sont ni l'un ni l'autre un objectif primaire du programme PER, qui vise d'abord à réduire les CD des enfants.

### 5.1.2 Attitudes des éducateurs face aux comportements défis

L'exposition répétée à des CD chez les intervenants peut affecter négativement leurs attitudes face à ces comportements et peuvent se manifester sous forme de réponses affectives, cognitives ou comportementales envers les individus qui les manifestent (Bowring et al., 2019; Hastings et al., 2013). Par conséquent, les attitudes des intervenants vis-à-vis des CD influencent les pratiques qu'ils mettent en place pour répondre à ces comportements (Bowring et al., 2019). Ensemble, ces facteurs peuvent faire obstacle au développement d'une bonne relation entre l'enfant et l'intervenant (Jeon et al., 2019), alors que cette relation est primordiale pour le développement de ce dernier (McNally et Slutsky, 2020).

Avant le début du programme, les résultats au *Emotional Reactions to Challenging Behaviours scale* (ERCB; Mitchell & Hastings, 1998) suggèrent que globalement, les éducateurs présentaient des attitudes davantage négatives que positives face aux CD des enfants. Ainsi, les résultats suggèrent que malgré un bien-être au travail élevé, des enjeux négatifs par rapport aux CD demeurent. Plus spécifiquement, la moyenne des scores était plus élevée aux sous-échelles de peur et d'anxiété, qu'aux sous-échelles de confiance et de sentiment de maîtrise. Cela vient souligner l'importance d'offrir une formation et des outils afin de modifier leurs attitudes devant des CD.

Cette propension aux attitudes négatives face aux CD est en accord avec les études qui montrent que sans formation adéquate, l'exposition répétée à des CD peut négativement influencer les perceptions et les réactions émotionnelles des éducateurs (de Boer et al., 2012; Hastings & Brown, 2002). Toujours avant leur participation au programme, les résultats aux questionnaires complétés par les éducateurs montrent une corrélation significative entre la sous-échelle de dépersonnalisation du MBI-ES et les sous-échelles de réactions émotionnelles négatives du ERCB. Ces observations suggèrent que les éducateurs ayant une relation plus distante, détachée ou impersonnelle à leur travail sont plus susceptibles d'avoir des réactions émotionnelles négatives face aux CD et vice-versa. Ces résultats sont cohérents avec d'autres travaux montrant que les attitudes des intervenants peuvent avoir des répercussions sur leur engagement et la qualité des services qu'ils fournissent (Rose, 2011).

Après avoir reçu la formation et avoir implanté le programme tout en étant supervisés, les éducateurs participants ont montré une diminution significative des réactions émotionnelles négatives et une augmentation significative des réactions émotionnelles positives à l'égard des CD. Plus spécifiquement, les participants rapportent une réduction significative de la peur et de l'anxiété et une hausse significative d'un sentiment de confiance et de sentiment de maîtrise face à la gestion des CD comme intervenant. Rosen et Proctor (2003) décrivent deux types de résultats : les résultats ultimes qui cherchent à évaluer si une intervention permet d'obtenir des effets sur les variables directement ciblées par celle-ci (dans le cas du PER : la réduction des CD) et les résultats instrumentaux qui cherchent à évaluer si une intervention a des effets sur des facteurs intermédiaires rendant possible l'atteinte des résultats ultimes (dans le cas de cette étude : une amélioration des compétences et des attitudes des éducateurs). Ainsi, les effets intermédiaires de leur participation au programme incluent les effets positifs sur les attitudes des éducateurs face aux CD et le sentiment de contrôle et de maîtrise vis-à-vis de ceux-ci. À leur tour, ces attitudes positives jouent un rôle sur la qualité des pratiques mises en place par les éducateurs (Bowring et al., 2019; Hastings et al., 2013).

Ces résultats viennent soutenir la recherche montrant les bienfaits de la formation chez les intervenants travaillant auprès d'une clientèle présentant des CD (Corona et al., 2017; Flynn et al., 2019; Rothstein et Rivard, 2023). En effet, une formation appropriée et le sentiment d'auto-efficacité qui en découle sont décrits comme étant des facteurs de protection contre l'épuisement professionnel auquel ces professionnels sont enclins (Corona et al., 2017). De plus, il semblerait qu'une formation pour les professionnels œuvrant auprès d'individus manifestant des CD peut avoir un effet positif sur leur empathie et leur motivation au travail (Flynn et al., 2019).

Une étude récente montre que le PER, lorsqu'implanté au sein des services de santé publique québécois, permet l'atteinte des résultats ultimes par la réduction des CD et des résultats instrumentaux par la réduction du stress parental, permettant ainsi aux parents d'être davantage disponibles à collaborer avec l'éducateur dans la mise en place du programme (Rivard et al., 2021). La présente étude est néanmoins la première à se pencher sur les effets instrumentaux en ce qui concerne les éducateurs et l'effet de la formation, de la supervision lors de la mise en place du PER sur leurs attitudes face aux CD, leur bien-être au travail et leur perception de la validité sociale du programme.

### 5.1.3 Validité sociale du programme telle que perçue par les éducateurs

Le concept de validité sociale fait référence à la perception d'une intervention par les personnes qui la reçoivent et celles qui l'administrent et vise à quantifier l'appréciation subjective de cette intervention, au-delà des résultats ciblés directement par celle-ci (Wolf et al., 1978). Ce concept vise à valider si les objectifs de l'intervention proposée et les méthodes pour y arriver sont acceptables et significatifs pour l'ensemble des participants (Carter, 2019; Schwartz et Bear, 1991). En allant au-delà de ses effets sur les résultats ciblés, l'étude de la validité sociale vise à améliorer l'implantation, l'adhésion et la pérennité d'un programme (Snodgrass et al., 2022). Toutefois, la validité sociale reste peu étudiée dans le domaine de l'intervention comportementale et de l'éducation spécialisée (Ledford et al., 2016; Snodgrass et al., 2023).

Parmi les 15 études évaluant les effets du PER à ce jour, 11 évaluent la validité sociale telle que perçue par les parents et les enseignants (p.ex., Dejager et al., 2015; Harvey et al., 2021; Hodges et al., 2022). Cette étude est la première dans laquelle les éducateurs spécialisés en ICI agissent à titre de facilitateurs responsables de la mise en œuvre du programme PER auprès de familles d'enfants ayant un TSA.

Tel que rapporté dans les autres études utilisant le *Treatment Acceptability Rating Form-Revised* (TARF-R; Reimers et al., 1991) pour évaluer le PER, les éducateurs de la présente étude ont indiqué que le programme avait une bonne validité sociale en générale. Ces résultats sont en accord avec les études précédentes dans lesquelles les participants rapportent une bonne validité sociale du programme PER lorsqu'implanté dans différents contextes (p.ex., scolaire, familial, milieu de garde) et par différents prestataires (Deenihan et al., 2022; Harvey et al., 2021; Hodeges, 2022). Les résultats de cette première étude permettent des constatations similaires dans un contexte nouveau: celui des éducateurs spécialisés en ICI. Les éducateurs ont pu se prononcer sur trois composantes clés de la validité sociale (Wolf et al., 1978) : 1) la pertinence du PER, 2) les méthodes utilisées par le programme et 3) les résultats obtenus. Ces trois composantes de la validité sociale sont intimement liées à l'adhérence des participants à un programme et à l'intégrité avec laquelle ils l'appliqueront (Schwartz & Bear, 1991).

Premièrement, les éducateurs ont souligné la pertinence du programme ainsi que celle de ses objectifs. En effet, le PER leur semble en adéquation par rapport aux besoins d'intervention liés aux difficultés comportementales des enfants et au besoin de soutien des familles. Ils disent notamment que celui-ci permet de répondre à certaines préoccupations des familles en lien avec les CD de l'enfant et semblent confiants que celui-ci s'implante bien dans leur offre de services. Deuxièmement, les éducateurs disent

apprécier et bien comprendre le déroulement du programme, ainsi que les méthodes d'évaluation et les stratégies d'intervention que celui-ci propose. Ils se disent confiants de le réimplanter en utilisant ces méthodes qu'ils jugent pertinentes à l'atteinte des objectifs. Troisièmement, ils nomment être satisfaits des résultats obtenus grâce au programme. Le PER, tel qu'implanté au sein de services de santé publique québécois, semble efficace dans la réduction des CD (Rivard et al., 2021). Les éducateurs rapportent en effet que le PER permet, selon eux, des améliorations durables des CD des enfants.

Cette étude contribue à évaluer la validité sociale du programme PER, tout en adressant certains problèmes théoriques et méthodologiques soulevés dans la littérature scientifique sur l'évaluation de la validité sociale en intervention comportementale (voir Snodgrass et al., 2018, 2022). Par exemple, la littérature scientifique portant sur l'évaluation des interventions comportementales décrit rarement la validité sociale du point de vue des personnes qui les mettent en œuvre. C'est plutôt le point de vue de ceux qui les reçoivent qui est souvent privilégié. Or, c'est en interrogeant tous les acteurs concernés qu'il est possible d'évaluer ce concept complexe (Snodgrass et al., 2022). Dans le but d'étudier plus en profondeur la validité sociale et l'implantation du programme PER au sein des services d'ICI, la seconde étude propose de décrire plus en détails les perceptions des éducateurs et des parents.

## 5.2 Étude 2 : Perception des éducateurs et des parents de la qualité de l'implantation du programme Prévenir-Enseigner-Renforcer

Cette thèse utilise le modèle d'évaluation de programme de Chen (2015) qui offre un cadre structuré ayant pour but d'éclairer la prise de décision concernant l'implantation ou la modification d'un programme. Malgré le nombre croissant de chercheurs et de cliniciens qui en soulignent l'importance, l'évaluation de programme n'est pas une pratique courante dans les programmes d'intervention comportementale (Cloran et al., 2022; Gamache et al., 2011; Long, 2023; Parrott et Carman, 2019). Plus spécifiquement dans le cas du programme PER, à notre connaissance, il n'existe pas d'études évaluant systématiquement l'implantation du programme à l'aide d'un modèle structuré.

Dans un effort visant à combler le *research-to-practice gap*, cet écart entre la recherche faite dans des environnements contrôlés et les réalités des milieux de pratique clinique (Romano & Schnurr, 2022), cette étude propose d'utiliser le modèle logique de Chen (2015) pour structurer l'analyse des données concernant l'implantation du programme PER au sein du système de santé publique québécois. Malgré un nombre grandissant d'études montrant les effets bénéfiques du PER (p.ex., Choi et al., 2018; Dunlap et al., 2018; Joseph et al., 2021), aucune n'a encore évalué son implantation dans un contexte d'offre de services

publics (*community-based*) lorsque facilité par des éducateurs spécialisés. En questionnant ces éducateurs et les parents partenaires, la seconde étude de cette thèse vise à décire leur perception des facteurs facilitants et des obstacles à l'implantation du PER dans le but d'apporter des recommandations cliniques adaptées à leurs besoins. Ces recommandations visent à bonifier le programme et le rendre plus adapté à une implantation à grande échelle au sein du CISSS de la Montérégie Ouest et dans d'autres centres à travers la province.

### 5.2.1 Perception des éducateurs sur l'implantation du programme PER

Lors d'une enquête sur les services d'ICI au Québec, Rivard et ses collègues (2015a) ont mis en évidence les besoins des intervenants et des gestionnaires travaillant auprès d'enfants ayant une déficience intellectuelle ou un TSA et présentant des CD. Ceux-ci mentionnent notamment avoir besoin de formation et de soutien dans la gestion de ces CD. Les auteurs soulignent également l'importance d'offrir des services diversifiés et adaptés aux besoins des enfants, de leur famille et des intervenants, en plus de s'intégrer dans l'offre de services existante (Rivard et al., 2015b). Parce qu'il satisfait toutes ces exigences, le programme PER (Dunlap et al., 2019) a été sélectionné par les parties prenantes. Bien qu'il existe des données empiriques soutenant l'efficacité du PER dans différents contextes (Dunlap et al., 2018; Harvey et al., 2021; Rivard et al., 2021), son implantation n'a encore jamais été évaluée dans le contexte de services publics spécialisés en autisme.

#### 5.2.1.1 Perceptions des éducateurs : facteurs facilitants

Cette section présente les facteurs facilitants les plus saillants tels que nommés par les éducateurs participants. Le contenu des entrevues et des questionnaires des 17 participants est résumé et catégorisé par thèmes.

##### 5.2.1.1.1 Contexte d'implantation

Certains facteurs propres à l'offre de services dans la région de la Montérégie, de la réalité spécifique des éducateurs et de celles des familles, ont agi à titre de facteurs facilitants dans l'implantation du programme. D'abord, les éducateurs mentionnent que le programme PER s'intègre bien dans le cadre de leur travail. Selon eux, le programme s'imbrique facilement dans les plans d'intervention d'ICI déjà mis en place quotidiennement. De plus, le programme utilise un vocabulaire similaire et propose une méthodologie logique dans le cadre des interventions habituelles déjà mises en place dans le contexte de leur travail. En plus d'être simple et sensible aux besoins spécifiques de leur clientèle, ils nomment que la

structure du programme et son approche systématique sont adaptées au contexte d'intervention en milieu familial. L'utilisation de formulaires clairs et conviviaux semblent également faciliter l'implantation du PER dans un contexte de collaboration avec les parents, tout en permettant une tenue de dossier adéquate (suivi des étapes, formulaires, notes, grilles, etc.) lorsqu'ils travaillent avec plusieurs familles simultanément.

D'autres aspects du contexte spécifique dans lequel l'étude a pris place semblent favorables à l'implantation du programme. Par exemple, le fait de travailler aux côtés d'autres éducateurs ayant reçu la même formation et implantant également le PER était une source de soutien informel pour certains. La nature de leur travail offrait également aux éducateurs un accès privilégié à l'environnement familial de l'enfant pour recueillir des informations sur le CD dans un contexte naturel.

Finalement, en raison de leur travail antérieur avec les familles dans le contexte de l'ICI, certains éducateurs avaient développé une relation de confiance et une connaissance de la famille, facilitant grandement l'implantation du PER. En effet, la relation avec l'éducateur est une source importante de soutien pour les familles et leur expérience des services offerts (Rivard et al., 2016). Cette relation préexistante entre le parent et l'éducateur n'est pas un prérequis du programme, mais bien un artéfact facilitant la mise en place du PER au sein de service d'ICI.

#### 5.2.1.1.2 Formation et supervision

Au début de leur participation au projet, les éducateurs participants ont reçu une formation de deux jours sur le programme PER, puis ont été supervisés sur une base hebdomadaire par des membres de l'équipe de recherche. En ce qui concerne la formation offerte, les exercices cliniques semblent avoir joué un rôle essentiel pour aider les éducateurs à comprendre le fonctionnement du programme. Tout au long de la formation, des activités ont été créées dans le but de consolider les apprentissages et les acquis cliniques des participants. Ainsi, ils étaient invités à définir une série de CD de manière observable et mesurable afin d'assurer leur compréhension d'une définition comportementale, à créer une grille d'observation propre au PER pour un cas fictif, à établir la fonction d'un CD basé sur les données récoltées à l'aide du questionnaire d'évaluation utilisé par le PER et finalement, à sélectionner et à décrire les étapes de stratégies de prévention, d'enseignement et de renforcement dans le cadre d'un plan d'intervention suivant la structure du PER. Le contenu de cette formation et des activités cliniques qu'elle propose vient répondre au besoin de soutien en matière de gestion des CD rapporté par les éducateurs spécialisés d'ICI

(Rivard et al., 2015a). De plus, les propos rapportés par les participants soutiennent la littérature scientifique montrant les bienfaits de ce type de formation chez les intervenants (Corona et al., 2017; Flynn et al., 2019; Rothstein et Rivard, 2023).

En ce qui a trait à la supervision hebdomadaire offerte par l'équipe de recherche, elle a été jugée nécessaire par les participants. La littérature scientifique dans le domaine montre depuis longtemps que la supervision des personnes responsables de faciliter ou d'implanter un programme est nécessaire et qu'elle permet d'améliorer la qualité et la fidélité avec laquelle celui-ci est mise en place (Dusenbury et Falco, 1995). À cet effet, la majorité des éducateurs rapporte que la supervision s'est avérée pertinente à chacune des étapes et qu'elle permet un soutien individuel et adapté tout au long de la mise en place du programme.

L'offre de supervisions par téléphone a été considérée comme une alternative valable à la supervision en personne, bien que les participants semblent avoir préféré les rencontres en présentiel avec leur superviseur. Ils admettent toutefois que la supervision par téléphone permet plus de flexibilité, tout en limitant les déplacements, ce qui n'est pas négligeable dans le cas d'une organisation géographiquement dispersée tel que le CISSS de la Montérégie Ouest, qui regroupe plusieurs installations s'étendant sur près de 3500 km<sup>2</sup>. Récemment, Hodges et ses collègues (2022) ont d'ailleurs montré que l'offre de supervisions à distance (en utilisant les technologies de visioconférence) peut être utilisée dans le cadre du programme PER.

#### 5.2.1.1.3 Parents comme partenaires

La participation des familles est au cœur du programme PER et a été rapportée par les éducateurs comme l'un des facteurs facilitants les plus importants dans son implantation. En effet, les CD représentent une préoccupation majeure pour les parents d'enfants en bas âge, car des interventions spécifiques ne sont pas systématiquement incluses dans les offres de services dédiées à ce groupe d'âge. La disponibilité d'interventions spécifiques pour les parents est donc une priorité pour les prestataires de services (Mello et al., 2022). Vue comme essentielle à la réussite de l'implantation du programme PER, la participation et l'implication des parents ont le potentiel de réduire certains des effets négatifs que peuvent avoir les CD sur les membres de la famille (Kim et al., 2016; Vitale et al., 2022).

Quelques éducateurs soulignent également la pertinence d'impliquer activement l'enfant dans certaines étapes et composantes du programme (p.ex., sélectionner les renforçateurs à utiliser, choisir les routines à cibler dans l'intervention, identifier une compétence qu'il souhaiterait développer). Impliquer l'enfant dans le développement de son programme avec le parent permet d'assurer la pertinence des buts visés, des méthodes pour y parvenir et la prise en compte de tous les acteurs concernés (Snodgrass et al., 2018).

#### 5.2.1.1.4 Éducateurs comme facilitateurs

Tout au long de leur participation, les éducateurs spécialisés étaient invités à prendre le rôle de facilitateur du PER en collaborant avec les parents d'enfant auprès desquels ils mettaient déjà en place le programme d'ICI. Ainsi, ils avaient pour but, lors de rencontres hebdomadaires d'environ une heure avec les parents, de les guider à travers les cinq grandes étapes du programme PER. Les éducateurs rapportent que leur expérience et leur compétence perçues en matière de gestion des CD sont les principaux facteurs facilitant l'implantation du programme PER. À cet égard, des recherches antérieures ont montré qu'une formation dans un programme de gestion des CD pouvait avoir un impact positif sur les pratiques et les stratégies mises en œuvre, ainsi que sur leur confiance au travail (Horner et al., 2009; McGill et al., 2018). Ces études mettent de l'avant les bienfaits d'une formation appropriée sur la réduction des CD en plus de promouvoir le développement de certaines aptitudes de relation d'aide chez les intervenants. En effet, les éducateurs nomment que des qualités de base de la relation d'aide comme l'écoute, la capacité d'adaptation et le jugement clinique, sont autant d'habiletés pouvant grandement faciliter la collaboration positive avec le parent et la réussite du programme. Ainsi, il pourrait s'avérer bénéfique de s'assurer que les éducateurs agissant à titre de facilitateurs du programme PER aient de bonnes bases en relation d'aide afin de favoriser un lien harmonieux avec les parents.

#### 5.2.1.2 Perceptions des éducateurs : obstacles

Cette section présente les obstacles à l'implantation du programme PER selon les éducateurs participants. Les éléments les plus saillants y sont présentés par thèmes.

##### 5.2.1.2.1 Contexte d'implantation

Certains éléments propres à l'offre de services et à la réalité spécifique des éducateurs et des familles ont fait obstacle à l'implantation du PER. Ainsi, bien qu'ils apprécient l'accès direct aux différents environnements naturels de l'enfant, certains éducateurs identifient l'intervention dans ces milieux comme une source de défis à l'implantation du programme. Les rencontres de coaching avec les parents



peuvent être perturbées par la présence de la fratrie à la maison, ou bien la variabilité des routines peuvent rendre la prise de rendez-vous ou la planification des périodes d'observation complexe. Même s'il représente un défi, cet aspect du PER permet la généralisation des acquis dans les différents milieux de vie tout en tenant compte du système de l'enfant (Gore et al., 2013).

La nature des CD en soi est également un facteur contextuel ayant fait obstacle à l'implantation du programme. En effet, les comportements dangereux (pour l'enfant ou son entourage) et ceux sujets à des bouffées d'extinction (une hausse soudaine, mais temporaire du CD au début de l'intervention) sont considérés comme des obstacles importants à la réussite du programme PER. En outre, les éducateurs ayant travaillé auprès d'enfants dont le CD ciblé avait plus d'une fonction disent avoir eu besoin d'une meilleure préparation lors de la formation et d'une supervision plus approfondie.

#### 5.2.1.2.2 Formation et supervision

La formation de deux jours offerte au début du programme était trop courte pour certains éducateurs. Notamment, certains auraient bénéficié de plus de temps pour des exercices cliniques et pour consolider leurs apprentissages. En ce qui a trait à la supervision, ils soulignent l'importance d'être accompagnés par des personnes qui connaissent bien le programme et qu'un manque de disponibilité et d'encadrement de la part du superviseur peut être un frein à une bonne implantation. Étant donné l'importance des effets bénéfiques que peuvent avoir la formation et la supervision (Corona et al., 2017; Flynn et al., 2019), il est primordial de prendre en compte ces critiques afin d'ajuster ces deux composantes.

#### 5.2.1.2.3 Parents comme partenaires

Partie intégrante du programme, les séances de coaching représentent une étape du PER durant laquelle le facilitateur (l'éducateur) est invité à observer les stratégies d'intervention afin de s'assurer qu'elles sont bien comprises et implantées par les personnes responsables (les parents). Certains éducateurs semblent avoir rencontré des difficultés de collaboration et de mobilisation des parents lors de cette étape. Cela peut notamment être expliqué par le fait que leur rôle d'intervenant d'ICI et leur formation les préparent plutôt à travailler directement auprès de l'enfant plutôt qu'à former les parents à intervenir. Le rôle de coach est nécessaire à la bonne implantation du PER par le facilitateur, mais semble être une nouveauté pour certains éducateurs. Il pourrait donc s'avérer pertinent d'enrichir la formation offerte par des stratégies et des méthodes de coaching structurées. De plus, certains éducateurs soulignent que l'inconsistance de la collecte des données et de la mise en place des stratégies est l'un des principaux freins

au succès du programme. Étant donné les effets délétères des CD sur les parents et le fonctionnement familial (Grenier-Martin et al., 2022; Rochefort et al., 2023; Smart et al., 2023) ce manque de disponibilité parentale est compréhensible, mais le programme devrait être adapté au maximum afin de réduire ces points de frictions.

#### 5.2.1.2.4 Éducateurs comme facilitateurs

Prendre le rôle de facilitateur et promouvoir la collaboration des parents lors des rencontres hebdomadaires se sont avérés demandant pour certains éducateurs. Notamment, ils rapportent que le temps requis afin d'implanter les étapes du programme était une source d'incertitudes dans les premières semaines. En effet, certains disent avoir été surpris de la quantité d'heures nécessaires à la préparation et aux rencontres hebdomadaires proposées par le programme. Il pourrait donc être pertinent de fournir plus d'informations lors de la formation ou à travers les documents fournis, afin de mieux gérer les attentes des éducateurs quant à leur rôle de facilitateur du PER. Finalement, certains participants ont trouvé que la quantité de formulaires était trop importante et mériterait d'être réduite afin de simplifier davantage le processus. Par exemple, en jumelant le formulaire d'évaluation fonctionnelle du comportement et la grille de synthèse dans un même formulaire, cela pourrait permettre de simplifier le processus et participer à réduire la charge de travail nécessaire.

#### 5.2.2 Perception des parents sur l'implantation du programme PER

Une récente enquête québécoise rapporte que plus de la moitié des parents d'enfants ayant un développement atypique (retard de développement, déficience intellectuelle) disent éprouver de la difficulté spécifiquement dans la gestion des CD de leur enfant (Grenier-Martin et al., 2022). Sans le soutien d'un professionnel, ces parents sont souvent pris au dépourvu face à ces comportements. Par ailleurs, la présence et le soutien d'un professionnel sont liés à une meilleure qualité de vie de la famille et un niveau de bien-être parental plus élevé (Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Le programme PER (Dunlap et al., 2019) s'adapte afin de répondre aux besoins de soutien des familles, tout en offrant le soutien d'un intervenant dans la mise en place de stratégies ciblant directement les CD.

Dans l'ensemble, les parents se sont dit satisfaits du programme et qu'ils « recommandent ce programme à un parent dont l'enfant présente des CD ». Un tiers des participants « ne changerait rien au programme tel qu'il a été implanté ». La majorité des parents se sont dit satisfaits des effets du programme sur les CD de leur enfant et sur le fonctionnement familial. Cette satisfaction est conforme aux recherches

antérieures dans lesquelles le PER a été mis en œuvre avec les familles à leur domicile, mais en travaillant directement avec l'équipe de recherche plutôt qu'avec un éducateur d'ICI (Argumedes et al., 2021; Bailey et Blair, 2015). Pour brosser un tableau plus complet de l'implantation du PER et mieux comprendre les besoins des parents, il est nécessaire de les interroger sur leurs perceptions allant au-delà des effets immédiats du programme.

#### 5.2.2.1 Perceptions des parents : facteurs facilitants

Cette section présente les facteurs facilitants les plus saillants tels que nommés par les parents participants. Le contenu des entrevues et des questionnaires des 19 participants est résumé et catégorisé par thèmes.

##### 5.2.2.1.1 Contexte d'implantation

Les parents ont apprécié les rencontres hebdomadaires avec l'éducateur tel que prévu dans le processus clinique du PER, ainsi que le format structuré de celles-ci. Selon eux, cette structure était d'autant plus simple et conviviale par l'usage des formulaires propres à chaque étape. Les parents semblent avoir particulièrement apprécié la grille de collecte des données et le questionnaire pour l'évaluation fonctionnelle du comportement. Les parents ont également trouvé que les stratégies d'intervention offertes étaient claires et simples, facilitant ainsi l'implantation du programme. Le contexte d'implantation dans le cadre des services d'ICI a été grandement facilité par le fait que l'éducateur avait déjà travaillé avec la famille (ce qui n'est pas un prérequis du PER) dans le cadre de l'offre de services déjà en place. Selon les parents, cela permet aux éducateurs de mieux connaître le fonctionnement de la famille, de comprendre l'enfant et d'établir une relation de confiance avec les parents, tout en permettant aux parents de se familiariser avec certaines composantes comportementales en raison de la similitude du matériel et des stratégies.

##### 5.2.2.1.2 Éducateurs comme facilitateurs

Le soutien professionnel étant décrit comme ayant un impact positif sur la qualité de vie familiale (Vasilopoulou et Nisbet, 2016), il semble naturel que les parents nomment la présence de l'éducateur au domicile de la famille comme essentielle à une bonne implantation. De plus, les parents ont exprimé leur appréciation pour les éducateurs ayant utilisé un langage respectueux, efficace et positif. Cela correspond aux résultats de recherches antérieures dans lesquelles les parents ont déclaré que la relation avec l'éducateur est une source essentielle de soutien et joue un rôle déterminant dans la qualité de leur expérience des services pour leur enfant (Rivard et al., 2016). Ils considèrent également l'expérience des

éducateurs, autant en intervention comportementale qu'en gestion des CD, comme essentielle à la réussite du programme. Les parents ont apprécié les éducateurs dans leur rôle de guides à travers l'implantation du PER, ce qui est en accord avec la littérature scientifique, rapportant que les parents expriment un sentiment de reconnaissance et de prise de conscience de leurs accomplissements lorsqu'ils sont épaulés de façon appropriée à travers les étapes du développement de leur enfant (Myers et al., 2009).

#### 5.2.2.1.3 Parents comme partenaires

Les parents participants ont indiqué que leur propre connaissance de leur enfant, leur compréhension du programme et leur sentiment d'auto-efficacité sont autant d'éléments nécessaires à une bonne implantation. Il convient de souligner que des recherches antérieures ont montré que ces familles font preuve d'un haut niveau d'engagement envers leur enfant et d'une remarquable capacité d'adaptation (Chatenoud et al., 2014). Le contexte de parentalité joue un rôle clé dans la bonne implantation du programme. Par exemple, une routine stable et un emploi du temps familial clair sont des facteurs facilitants. Selon les parents, la présence de l'éducateur dans le foyer était propice à une bonne compréhension de la situation familiale et permettait de sélectionner des comportements pertinents, de cibler des objectifs réalistes et de choisir des stratégies appropriées à leur réalité. Finalement, dans l'objectif de promouvoir le pouvoir d'agir du parent (Park et al., 2011), les parents suggèrent qu'établir des attentes réalistes et des objectifs atteignables sont des aspects non négligeables étant facilités par la présence de l'éducateur dans le foyer.

#### 5.2.2.2 Perceptions des parents : obstacles

Cette section présente les obstacles à l'implantation du programme PER selon les parents. Les éléments les plus saillants y sont présentés par thèmes.

##### 5.2.2.2.1 Contexte d'implantation

Les parents ont nommé que le programme comportait une quantité de formulaires trop importante, dont certains n'étaient pas clairs à leurs yeux (p. ex., la grille de collecte des données et le formulaire décrivant les stratégies d'intervention). Ils ont aussi nommé que la prise de données était l'aspect du programme qu'ils ont le moins apprécié, venant renforcer l'idée que les parents ont besoin de plus de soutien en ce qui concerne cette facette du programme. En général, le manque de préparation avant le début du programme est vu par les parents comme un obstacle important à son implantation. Nombre d'entre eux

ont trouvé le programme plus exigeant en temps et en énergie que ce à quoi ils s'attendaient. De plus, tout comme les éducateurs, les parents ont unanimement rapporté que la mise en œuvre de l'intervention dans un contexte familial s'avérait complexe et pouvait être perçue comme un obstacle à l'implantation du PER.

#### 5.2.2.2 Éducateurs comme facilitateurs

Selon certains parents, le manque de connaissances des éducateurs en matière de gestion des CD et leur manque de flexibilité (disponibilité et capacité d'adaptation) constituent des obstacles significatifs à une bonne implantation du programme. Ceci est d'autant plus évident lors des séances de coaching qui, selon les parents, peuvent devenir une source de désaccords avec les éducateurs.

#### 5.2.2.3 Parents comme partenaires

De nombreux parents ont admis que leur manque de constance dans la prise de données et la mise en place des stratégies d'intervention avaient constitué un obstacle. Ceci peut être relié à deux autres obstacles perçus, soit leur propre manque de disponibilité ou leur sentiment d'être débordés, ce qui est en accord avec la littérature scientifique montrant que les parents disent se sentir dépassés par les CD de leurs enfants (Grenier-Martin et al., 2022). Ceci est d'autant plus vrai lorsque les CD sont plus sévères (en fréquence, en intensité ou en durée), sujet à une hausse soudaine au début de l'intervention (bouffée d'extinction) et lorsque le CD avait plus d'une fonction (Emerson et Bromley, 1995).

### 5.3 Applications et recommandations cliniques

Cette section propose l'intégration des résultats et des apprentissages réalisés à travers les trois articles de la thèse dans le but d'en dégager des lignes directrices pour une nouvelle implantation du PER dans un contexte similaire. Ces recommandations cliniques visent à offrir aux parties prenantes des orientations et des principes directeurs pour une application adaptée au contexte de services en TSA au sein des services de santé publique québécois.

Les résultats de la thèse montrent que le programme PER peut être appliqué dans un contexte nouveau : celui des services spécialisés en petite enfance en autisme. Dans ce nouveau contexte où ce sont les éducateurs spécialisés qui agissent à titre de facilitateurs du programme auprès des parents, cela permet de répondre à la fois aux besoins des familles et ceux des intervenants du système de santé publique. La section suivante aborde les différentes thématiques résultant de l'implantation originale du PER au sein

des service d'ICI du CISSS de la Montérégie Ouest, tel que décrit dans la thèse. Les lignes directrices qui en émergent et les modifications qui ont été apportées au programme y sont présentées. Ces thématiques incluent : les éducateurs comme facilitateur du programme PER, la formation et la supervision des éducateurs, la relation entre la famille et l'éducateur, le parent comme partenaire d'implantation, la définition des rôles et des attentes, puis se termine par des recommandations générales sur l'offre de soutien à l'implantation du programme.

### 5.3.1 Formation, supervision et soutien aux éducateurs

La dispensation du programme PER par des éducateurs spécialisés auprès des parents a permis de répondre aux besoins des familles et des éducateurs. Malgré le fait que cela représente un grand potentiel pour le système de santé publique, certains points méritent d'être soulevés quant aux rôles des éducateurs spécialisés comme levier central permettant la dispensation du programme. Il est nécessaire d'offrir à ces intervenants une formation adéquate et complète, une supervision fréquente et adaptée, tout en considérant leurs besoins et leurs expériences.

Concernant la formation, il est recommandé de bonifier et d'ajouter les exercices cliniques afin de consolider les apprentissages des participants. Une attention particulière devrait être portée sur les composantes suivantes : 1) comment présenter et expliquer la grille de cotation aux parents, 2) comment s'assurer de leur bonne compréhension du plan d'intervention propre au programme, et 3) détailler certaines stratégies de coaching afin d'en faciliter la mise en place auprès du parent. En plus d'être présentées lors de la formation, ces trois composantes devraient également faire l'objet d'une activité clinique afin de pratiquer les acquis. La formation pourrait également être bonifiée par l'ajout de discussions sur le phénomène de bouffée d'extinction (une hausse soudaine, mais temporaire du CD au début de l'intervention) et de l'importance d'en avertir les parents. Finalement, elle devrait présenter plus clairement le temps approximatif que prendront la préparation, les réunions et la supervision du PER sur une base hebdomadaire, afin de réduire l'incertitude et d'ajuster les attentes des éducateurs quant à leur emploi du temps.

Pour la supervision des éducateurs, il est recommandé d'offrir une modalité flexible. Elle peut être offerte en présentiel ou par l'usage de technologies de visioconférence, cette dernière ayant été démontrée comme efficace dans l'implantation du PER (Hodges et al., 2022). Elle peut être offerte en format individuel ou prendre la forme de supervisions de petits groupes (3 à 5 éducateurs), offertes plusieurs fois par

semaine et auxquelles les éducateurs peuvent s’y inscrire selon leurs besoins et leur emploi du temps. Cette formule de groupe se rattache d’ailleurs à la demande de certains éducateurs pour la mise en place d’un soutien structuré par et pour les pairs. Un groupe de discussion entre éducateurs (hors du cadre de la supervision) pourrait être mis en place afin que les éducateurs puissent s’entraider de façon informelle. Pour ce qui est de l’individu responsable de superviser les éducateurs, il est fortement suggéré que cette personne ait les caractéristiques suivantes : une excellente connaissance du programme (c’est-à-dire qu’il ait lu le manuel et ait implanté le programme plusieurs fois), une bonne expérience en gestion des CD, un intérêt pour la supervision, faire partie d’un ordre professionnel qui encadre la tenue de dossier (p.ex., psychologue, psychoéducateur, etc.).

Finalement, l’expérience des éducateurs en gestion des CD est l’un des facteurs les plus importants pour la réussite du programme autant pour les parents que pour les éducateurs. Pour ceux ayant peu d’expérience en la matière, il est fortement recommandé qu’ils puissent bénéficier, en plus de la formation, d’une supervision plus fréquente et plus serrée. Il en va de même pour des dossiers particulièrement complexes, par exemple des CD sévères, dangereux ou multifonctionnels (Emerson et Bromley, 1995). Dans de tels cas, il est recommandé d’attitrer un éducateur ayant plus d’expérience, quitte à le jumeler à l’éducateur ayant déjà un bon rapport avec la famille, en plus d’offrir une supervision adéquate.

### 5.3.2 Relation et alliance entre l’éducateur et la famille

La relation entre un intervenant et l’enfant auprès de qui il intervient est primordiale (McNally et Slutsky, 2020) et joue un rôle déterminant dans la qualité des services et dans l’expérience des parents (Rivard et al., 2016). Notamment, une relation de confiance semble émerger comme un facteur facilitant la réussite du programme PER selon les parents et les éducateurs. Cela vient soutenir le choix des éducateurs comme facilitateur du programme PER, car ceux-ci ont souvent déjà bâti une relation de confiance en ayant travaillé avec l’enfant et collaboré avec la famille dans la mise en place du programme d’ICI. Sachant que la relation avec l’éducateur joue un rôle déterminant dans la qualité de leur expérience des services (Rivard et al., 2016), il est d’autant plus pertinent d’assigner un éducateur connu de la famille au rôle de facilitateur du programme PER. Dans le cas où un éducateur n’a pas de relation préexistante avec la famille (p. ex., nouvellement employé ou nouveau dossier attitré), il est recommandé d’organiser des rencontres avant de débiter le programme.

Les parents ont également exprimé leur appréciation pour les éducateurs ayant utilisé un langage respectueux et positif, et pour ceux ayant certaines qualités comme l'ouverture et l'écoute. Ces atouts sont nécessaires à l'intervention en relation d'aide et sont centraux dans toute approche basée sur le soutien positif au comportement (Cooper et al., 2020; Dunlap et al., 2019). Ce savoir-être devrait être activement promu chez les éducateurs travaillant auprès des familles, surtout lorsqu'ils sont amenés à collaborer avec les parents et à intervenir directement en milieu familial, dans le quotidien des familles.

Les éducateurs ainsi que les parents semblent mitigés sur une implantation en milieu familial. D'une part, ils nomment la présence de l'éducateur au domicile de la famille comme essentielle à une bonne implantation, car une bonne compréhension du contexte familial joue un rôle clé dans la réussite du programme en ciblant des objectifs socialement significatifs et des stratégies adaptées au quotidien des familles. D'autre part, ils rapportent que la complexité de la mise en œuvre du PER dans un contexte familial n'est pas à négliger et reste un obstacle important à son implantation. À la lumière de ces informations, il est recommandé de maximiser la présence de l'éducateur au sein du foyer, malgré les difficultés inhérentes à la coordination des horaires des éducateurs et des familles. En effet, les bénéfices d'avoir un professionnel à la maison sur une base régulière pour soutenir la gestion des CD de l'enfant dépassent l'aspect complexe ou dérangeant. Toutefois, la formation offerte aux éducateurs devrait aborder certaines suggestions afin de réduire les frictions (p. ex., se montrer flexible, trouver des horaires communs, etc.).

### 5.3.3 Parents comme partenaires d'implantation

Il est nécessaire d'impliquer les parents et de promouvoir leur pouvoir d'agir en les reconnaissant comme des experts de leur enfant et donc en les incluant activement dans le développement et l'implantation du programme PER. Il reste toutefois crucial d'évaluer la validité sociale du programme dans ce contexte, afin de s'assurer qu'elle corresponde aux besoins identifiés par l'ensemble des parties prenantes (Schwartz et Bear, 1991) et d'en promouvoir la fidélité et l'adhésion dans des contextes représentant leur réalité (Fizsen et al., 2013).

Ainsi, le programme PER a permis aux parents de s'impliquer à chaque étape de l'évaluation et de l'intervention pour les CD de leur enfant. Cela peut être fait en leur laissant une place pour s'exprimer et prendre des décisions en accord avec leurs valeurs, tout en leur offrant suffisamment de soutien pour les guider à travers les étapes du programme. Offrir davantage d'informations dès le début du programme



représente une autre manière de promouvoir la collaboration et le pouvoir d'agir des parents. En effet, certains parents disent avoir eu peu d'informations et en avoir reçues au compte-goutte à chacune des étapes. Ainsi, plus d'informations devrait être prodiguée aux parents dès le début afin d'éviter l'incompréhension de certaines facettes du PER et d'assurer l'utilisation correcte du matériel.

Un effort conscient devrait notamment être fait afin de présenter et d'expliquer le matériel ayant été nommé par les participants comme étant le plus difficile à comprendre et à utiliser : la grille de cotation et le plan d'intervention. Les éducateurs doivent être sensibles à la disposition et au contexte des parents, afin d'adapter le plus possible ces deux composantes du programme en conséquence. L'ajout d'informations avant et pendant l'implantation, jumelé à une attention particulière lors de la présentation de la grille de cotation et du plan d'intervention devraient avoir pour effet de promouvoir la participation et l'autonomisation des parents (Park et al., 2011) en les outillant de manière plus concrète dans la gestion des CD de leur enfant.

Finalement, étant donné le rôle central des parents, des stratégies visant à accroître et à maintenir leur participation devraient être mises en place. Il pourrait s'agir d'incitations non financières comme la présentation de grilles de données sur les progrès réalisés dans la réduction du CD, ou bien l'utilisation de témoignages vidéos de parents ayant suivi le programme précédemment. Il est également nécessaire que l'organisme chapeautant l'implantation du programme s'assure par différents moyens de rappeler à toutes les parties prenantes que, bien que le PER soit une approche structurée et systématique, son implantation doit être adaptée au contexte unique de chaque famille et faire appel au jugement clinique de la personne qui en facilite l'implantation.

#### 5.3.4 Définition des rôles et des attentes

Lorsque chargé de la mise en œuvre d'une intervention avec médiation parentale tel que le PER, les organisations (p.ex., CISSS, CIUSSS, cliniques, etc.) doivent s'assurer que tous les acteurs impliqués (les parents, les éducateurs, les superviseurs, les partenaires de l'école ou de la garderie et les autres professionnels) connaissent leur rôle et ce que l'on attend d'eux avant même le début du programme. Pour que les parents soient clairement informés du temps et des efforts que le programme exige, il convient de fournir des informations adéquates avant l'intervention et, par la suite, de fournir un retour d'information régulier tout au long de l'implantation en s'assurant que la quantité et la qualité des informations fournies soient adéquates.

Autant pour les parents que pour les éducateurs, assister à des réunions d'information et recevoir des documents écrits ne semble pas suffisant. Ainsi, il est recommandé de développer un guide complet qui présente l'ensemble du programme, les étapes qui le composent ainsi que les outils et le matériel qui seront utilisés, afin de permettre à chacun de s'intégrer pleinement dans l'implantation et de mieux comprendre leur rôle respectif. Ces ressources pourraient permettre aux parents de prendre des initiatives, de développer un sentiment d'appartenance et de promouvoir leur autonomie.

Compte tenu de la nature collaborative du programme PER, il est essentiel d'établir une approche systématisée pour fournir des outils de soutien qui aident les parents à se sentir en confiance tout au long du processus. Pour le matériel utilisé, les participants suggèrent que certains documents soient fusionnés et d'autres allégés. Par exemple, les trois grilles d'évaluation fonctionnelle du comportement et la grille de synthèse pourraient être fusionnées en un seul document afin de simplifier davantage les processus d'évaluation. Un autre exemple consisterait à l'épuration et la simplification du document décrivant les stratégies à implanter par le parent, afin de ne laisser que l'essentiel et de simplifier davantage les processus d'intervention. L'utilisation d'une application mobile pour téléphone ou tablette pourrait également être envisagée afin de rendre le processus encore plus simple et accessible.

#### 5.4 Apports de la thèse

Les contributions de cette thèse sont nombreuses autant sur le plan de la recherche que sur le plan clinique. À notre connaissance, c'est une première que le programme PER soit évalué sous l'angle de l'implantation de programme en utilisant un devis mixte. Les deux études qui la composent viennent s'ajouter à la littérature scientifique grandissante sur le programme PER implanté dans une variété de contextes.

Alors que plusieurs études l'ont implanté en milieu de garde (p. ex., Dunlap et al., 2018; Harvey et al., 2021), dans des classes de niveau primaire (p.ex., Barnes et al., 2020; Iovannone et al., 2009), de niveau secondaire (Deenihan et al., 2022; Sullivan et al., 2020) et en milieu familial (Argumedes et al., 2021; Hodges et al., 2022), cette thèse fait partie de la première initiative en clinique et en recherche visant à implanter le PER dans des services publics d'interventions spécialisés (voir Rivard et al., 2021). Il s'agit également de la première et la seule itération du PER dans laquelle les facilitateurs sont des éducateurs spécialisés en ICI, n'ayant pas une connaissance approfondie du programme.

La première étude de cette thèse est, à notre connaissance, la seule à se pencher sur les effets du PER sur les intervenants responsables d'en faciliter l'implantation. Le fait d'avoir pu évaluer de manière statistiquement significative une réduction des attitudes négatives et une hausse des attitudes positives face aux CD à la suite d'une courte formation et à l'implantation du programme montre l'intérêt d'étudier les effets du PER sur toutes les personnes concernées et non seulement les enfants ciblés par le programme. Ces résultats viennent enrichir la littérature scientifique sur les effets du PER, de la formation continue et soulignent l'importance de soutenir les intervenants fréquemment exposés à des CD.

La seconde étude de cette thèse a permis de donner une voix aux éducateurs et aux parents afin de leur laisser nous dire comment mieux adapter le programme à leur réalité. Les résultats qui découlent directement de cette étude serviront à la bonification de la formation, à l'amélioration du matériel et à la création d'un guide d'implantation en collaboration avec le CISSS de la Montérégie Ouest. Cette version du PER sera en accord avec la réalité des services de santé et de services sociaux québécois et la plus probable d'être implantée de manière pérenne. C'est ainsi que cette thèse propose de faire un lien concret entre la recherche et la réalité des milieux cliniques, la théorie et la pratique.

Les résultats de la présente thèse et les recommandations qui en découlent ont déjà permis d'adapter le programme lors d'implantations subséquentes. En effet, l'implantation du PER tel que décrit dans cette thèse avait pour but de servir comme preuve de concept, afin de préparer le terrain pour un essai randomisé contrôlé et une réimplantation du programme à plus grande échelle. Selon le plan d'origine, le programme PER devait être réimplanté massivement à travers l'ensemble du CISSS de la Montérégie Ouest dans un essai randomisé contrôlé en 2020. L'arrivée de la pandémie de la COVID-19 a freiné et compliqué cette implantation, mais ne l'a pas empêchée. Les résultats et les apprentissages recueillis lors de l'implantation du PER dans le cadre de la thèse ont permis d'adapter le programme aux besoins des éducateurs et des familles et ont permis de le modifier afin de l'adapter aux changements causés par la pandémie. Plus spécifiquement, les recommandations formulées dans la thèse ont permis d'adapter le contenu et le format de la formation offerte, de structurer les supervisions, d'adapter et de simplifier le matériel et de créer des soutiens supplémentaires pour faciliter l'implantation. Elles ont permis à l'équipe de recherche de s'adapter à la réalité de la pandémie et de réfléchir à une offre plus appropriée. Ces efforts nous ont permis de finalement mettre en place un essai randomisé en 2022.

Dans un premier temps, les recommandations en lien avec la formation ont permis de réfléchir et de créer une version en ligne, notamment par la création de capsules vidéo et de rencontres en petits groupes. Sept capsules vidéo ont été créées par notre équipe et ont permis aux participants plus de liberté dans leurs horaires, tout en permettant de condenser l'information théorique de façon efficace. Les rencontres virtuelles en petits groupes permettaient de répondre aux questions et de donner plus de temps aux activités cliniques, ce qui était une requête claire des participants. L'offre de supervisions en ligne (via des plateformes virtuelles) s'est avérée idéale, car elle permet de réduire les déplacements et facilite l'organisation, tout en étant plus appréciée par les participants que les supervisions téléphoniques. Une autre modification faite à la suite des résultats de cette thèse était de proposer des supervisions en petits groupes (plutôt qu'individuel) afin de favoriser les échanges entre les facilitateurs et de leur permettre d'être exposés à d'autres dossiers. Ces modifications étaient nécessaires en plein cœur de la pandémie, mais se sont avérées appréciées par les participants. La seule modification ayant été faite à la suite du relâchement des mesures sanitaires fût de remettre en place des rencontres en présentiel lors des formations. La formation est désormais offerte de manière hybride (capsules vidéo en ligne et rencontres d'activités cliniques en présentiel) et la supervision se fait en petits groupes (2 à 4 personnes) en virtuel.

Ensuite, les recommandations contenues dans cette thèse ont permis la modification du matériel existant en plus de la création de cahiers favorisant une bonne implantation. Le matériel utilisé a été simplifié, homogénéisé et adapté aux besoins des participants. Des aide-mémoires et des exemples ont été ajoutés au matériel de base (p.ex., définition de termes, exemples de grilles, etc.) afin de faciliter l'implantation de chacune des étapes du programme. Les termes utilisés à travers les documents ont été homogénéisés pour éviter que les éducateurs ou les parents ne soient confus par des terminologie similaires (p.ex., comportement défi, comportement problématique, comportement à réduire, comportement ciblé). Le format du matériel a fait l'objet d'une mise en page permettant de lui donner une structure plus claire et uniforme tout en allégeant le contenu.

Finalement, un guide d'implantation du programme PER est en cours de préparation. Les résultats de cette thèse ont participé à la création de trois cahiers qui composent ce guide d'implantation : le cahier du facilitateur, le cahier du formateur et le cahier du superviseur. Chacun de ces cahiers détaille le rôle, les attentes, le fonctionnement et les étapes attendues de chacun de ces acteurs dans la mise en place du PER. Le cahier du facilitateur détaille la préparation et le déroulement de chacune des étapes du programme auprès des familles. Il agit comme soutien complet et séquentiel, tout en offrant des exemples,

des aide-mémoires et un espace approprié pour collecter l'ensemble des informations propre à chaque étape du programme. Le cahier du formateur présente en détails la préparation et le déroulement de la formation. Il explique le contenu détaillé de chaque capsule vidéo, les exercices propres à chaque étape et le déroulement des rencontres en présentiel. Il permet à une personne ayant une bonne connaissance du programme et l'ayant déjà implanté de répondre aux questions sur le contenu des capsules et d'animer les activités cliniques en petits groupes. Le cahier du superviseur détaille quant à lui le déroulement et les sujets à aborder pour chacune des rencontres avec les facilitateurs. Il s'agit d'un soutien permettant la prise de données et le suivi pour chaque dossier supervisé, tout en favorisant les rencontres en petits groupes. Il permet de suivre le progrès des facilitateurs, tout en soulevant les points de frictions fréquents pour chaque étape du programme.

## 5.5 Limites de la thèse

Les études incluses dans la présente thèse comportent des limitations méthodologiques à considérer pour l'interprétation des résultats. Dans un premier temps, les échantillons des deux études sont de taille modeste, fragilisant la validité externe des études. Autrement dit, les résultats ne se généralisent peut-être pas à l'ensemble des éducateurs en ICI et des parents d'enfants ayant un TSA. De plus, les résultats présentés dans cette thèse se rapportent spécifiquement au contexte de services spécialisés en ICI au Québec et pourraient ne pas être représentatifs d'une organisation ou d'une structure différentes.

Concernant spécifiquement la première étude, le devis utilisé (pré-post) ne permet pas de garantir que le changement dans les attitudes des éducateurs relève uniquement de leur participation au programme. En l'absence d'un groupe contrôle semblable au groupe expérimental et qui aurait rempli les mêmes questionnaires au même moment sans avoir participé au programme, il est impossible d'établir un lien de causalité entre la participation au programme et les changements d'attitudes des participants. De plus, l'absence d'une mesure de suivi (*follow-up*) ne permet pas de s'assurer que les effets se maintiennent dans le temps. Un essai randomisé contrôlé avec mesure de suivi permettrait ainsi de valider les résultats de cette étude.

Concernant la seconde étude, le fait qu'elle se soit appuyée sur des données auto-rapportées pourrait introduire un biais lié à la désirabilité sociale. Dans l'étude de la validité sociale réalisée à l'aide d'entrevues, cela est inévitable, mais les analyses qualitatives ont été réalisées sur un nombre de participants ayant permis une saturation des données. Dans l'effort de vouloir offrir une perspective plus complète et

impartiale, cette étude intègre les points de vue de deux parties prenantes lors de l'implantation. Il aurait pu être pertinent d'interroger d'autres acteurs comme les gestionnaires, la fratrie ou les enfants lorsque possible. Il aurait également été pertinent d'avoir des mesures directes, comme des observations in situ ou des enregistrements vidéos.

Finalement, l'une des plus grandes limitations de cette thèse consiste en l'impossibilité de mettre en lien les résultats des éducateurs, des parents et des enfants. En effet, le protocole initial du plus grand projet au sein duquel cette thèse s'inscrit ne permet pas de mettre en relation les effets du programme sur le bien-être des éducateurs, celui des parents et sur les comportements de l'enfant. Malgré toutes ces limitations, les résultats de la présente thèse ont permis d'adapter et de mettre en place une nouvelle version du PER lors d'une implantation massive au CISSS de la Montérégie Ouest.

## CONCLUSION

Ce projet de thèse doctorale a débuté en 2017, au lendemain de la restructuration du réseau de santé québécois. Malgré le fait qu'ils aient changé de nom, d'organigramme et de symbole, les centres de réadaptation de la province ont continué d'offrir des services et du soutien indispensables aux familles d'enfants ayant un TSA. Pour les soutenir dans les défis que présentent la présence de CD chez les enfants, les éducateurs, les psychoéducateurs et les chefs d'équipe ont montré leur résilience et ont rendu possible l'implantation du programme PER dans un réseau encore fragile et en quête d'identité. Par la restructuration récente, nous pensions alors qu'il ne pouvait y avoir de contexte moins favorable pour former, implanter et évaluer un nouveau programme pour une équipe de recherche. Nous ne savions pas alors qu'au printemps de l'année 2020, la pandémie se serait invitée dans nos vies et allait bouleverser notre quotidien. Nous ne pouvions imaginer que des familles seraient isolées et confinées avec peu ou pas du tout d'accès aux services pendant des mois et qu'elles seraient confrontées à l'impuissance dont beaucoup de parents témoignent face aux comportements de leurs enfants.

Les résultats et les recommandations de cette thèse nous ont permis d'être prêts à aider les intervenants du CISSS de la Montérégie Ouest à soutenir ces familles. Basé sur le point de vue des parents et des éducateurs, nous avons pu modifier, adapter, créer et offrir des outils de formation, de supervision et d'implantation adaptés à l'offre de services et au contexte de la pandémie. Cela a permis à plus de 150 éducateurs spécialisés et psychoéducateurs d'épauler et de soutenir les parents dans la gestion des CD de leur enfant.

Les résultats mettent en exergue les bénéfices de former et de superviser les éducateurs spécialisés d'ICI du système de santé publique dans la mise en place d'un programme de gestion des CD. Cela leur permet de faire face à l'un des principaux freins à la mise en place de l'ICI et de réduire les effets sur la qualité de vie des membres de la famille et le bien-être au travail des éducateurs. Les conclusions de cette thèse soulignent également l'importance d'une relation de confiance entre les éducateurs et les parents, ainsi qu'une définition claire de leurs rôles et de leurs attentes respectives. Les parents et les éducateurs ont majoritairement apprécié leur participation au programme et lui attribuent une bonne validité sociale, notamment parce qu'il favorise la participation du parent et la collaboration avec l'éducateur.

Cette thèse participe à sa manière à l'effort d'équipes de chercheurs à travers le monde qui tentent de réduire le fossé entre le monde hermétique de la recherche et l'infinie complexité de l'univers clinique. C'est un petit morceau d'un projet encore bien actif évaluant l'implantation du programme PER au sein de différents types de services de santé publique québécois afin d'aider tous les enfants tannants, tous les parents patients et tous les intervenants bienveillants.



## ANNEXE A

### Approbation du Comité éthique de la recherche sur les êtres humains de l'UQAM



#### CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE RENOUVELLEMENT

No. de certificat : 2014-589

Date : 27 janvier 2024

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) a examiné le rapport annuel pour le projet mentionné ci-dessous et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (janvier 2020) de l'UQAM.

#### Protocole de recherche

**Chercheur principal :** Mélina Rivard

**Unité de rattachement :** Département de psychologie

**Titre du protocole de recherche :** L'évaluation et l'intervention sur les comportements problématiques chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement

**Source de financement (le cas échéant) :** Agence de la santé de la Montérégie

**Date d'approbation initiale du projet :** 19 novembre 2013

#### Équipe de recherche

**Cochercheurs UQAM :** Diane Morin, Jacques Forget

**Partenaires :** Centre intégré de santé et de service sociaux de la Montérégie

**Auxiliaires de recherche:** Amélie Terroux

**Étudiants réalisant un projet de thèse :** Zakaria Mestari

#### Modalités d'application

Le présent certificat est valide pour le projet tel qu'approuvé par le CIEREH. Les modifications importantes pouvant être apportées au protocole de recherche en cours de réalisation doivent être communiquées rapidement au comité.

Tout évènement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité ou l'éthicité de la recherche doit être communiqué au comité. Toute suspension ou cessation du protocole (temporaire ou définitive) doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide jusqu'au **27 janvier 2025**. Selon les normes de l'Université en vigueur, un suivi annuel est minimalement exigé pour maintenir la validité de la présente approbation éthique. Le rapport d'avancement de projet (renouvellement annuel ou fin de projet) est requis dans les trois mois qui précèdent la date d'échéance du certificat.

Gabrielle Lebeau  
Coordonnatrice du CIEREH

**Pour Yanick Farmer, Ph.D.**  
Professeur  
Président

Signé le 2024-03-14 à 08:42

## ANNEXE B

### Avis final de conformité éthique



#### AVIS FINAL DE CONFORMITÉ

No. de certificat : 2014-589  
Date : 13 mars 2024

**Nom de l'étudiant.e** : Zakaria Mestari (MESZ11108900)  
**Titre du projet** : ÉVALUATION DE L'IMPLANTATION D'UN PROGRAMME DE RÉDUCTION DES COMPORTEMENTS DÉFIS CHEZ LES JEUNES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME  
**Programme d'étude** : Doctorat en psychologie  
**Unité de rattachement** : Département de Psychologie de l'éducation (Faculté des sciences humaines)  
**Direction de recherche** : Mélina Rivard

OBJET : Avis final de conformité - doctorat

Selon les informations qui nous ont été fournies par la direction de recherche, le Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIEREH) confirme que Zakaria Mestari a réalisé sa thèse de doctorat sous la direction de Mélina Rivard conformément aux normes et politiques éthiques en vigueur, en tant que membre de l'équipe de recherche pour le projet couvert par le certificat d'éthique no. 2014-589.

Merci de bien vouloir inclure le présent document et du certificat d'éthique susmentionné en annexe de votre travail de recherche.

Les membres du CIEREH vous félicitent pour la réalisation de votre recherche et vous offrent leurs meilleurs vœux pour la suite de vos activités.

Gabrielle Lebeau  
Coordonnatrice du CIEREH

**Pour Yanick Farmer, Ph.D.**  
Professeur  
Président

Signé le 2024-03-13 à 11:09

## ANNEXE C

### Certificat d'approbation éthique du Bureau intégré de l'éthique des CISSS et CIUSSS

<b>Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec</b> 	<b>BUREAU INTÉGRÉ DE L'ÉTHIQUE</b> Téléphone : 819-372-3133 poste 32303 ciusssmcq_bureau_integre_de_léthique@ssss.gouv.qc.ca	Numéro d'approbation éthique CIUSSS MCQ : <b>CÉRC-0177-06</b>
<b>Certificat d'approbation éthique</b>		
<b>Description du projet de recherche :</b>		
<b>Titre du projet :</b>	L'évaluation et l'intervention sur les comportements problématiques chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement	
<b>Numéro du projet :</b>	CÉRC-0177	
<b>Chercheur :</b>	Mélina Rivard	
<b>Approbation éthique :</b>		
<b>Évaluation initiale :</b>		
<b>Étude initiale du projet par notre CÉR :</b>	2013-10-18	
<b>Certificat actuel :</b>		
<b>Raison d'émission :</b>	Ajout de documents à l'étude	
<b>Date d'étude par notre CÉR :</b>	2018-07-25	
<b>Période de validité :</b>	Du 2018-08-02 au 2018-12-27	
 Anne-Marie Hébert Présidente Comité d'éthique de la recherche volet psychosocial		
<i>À noter que le présent document est acheminé de manière électronique seulement et agit à titre de version officielle.</i>		

ANNEXE D

Certificat d'accomplissement du EPTC 2: FER

Groupe en éthique  
de la recherche

*Piloter l'éthique de la recherche humaine*

EPTC 2: FER



# *Certificat d'accomplissement*

*Ce document certifie que*

**Zakaria Mestari**

*a complété le cours : l'Énoncé de politique des trois Conseils :  
Éthique de la recherche avec des êtres humains :  
Formation en éthique de la recherche (EPTC 2 : FER)*

**2 octobre, 2018**

## ANNEXE E

### Échelle d'attribution des comportements problématiques

#### L'échelle d'attribution des comportements problématiques (CHABA)

Les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI) manifestent parfois des comportements problématiques. Ces comportements peuvent être dangereux pour eux-mêmes (ex : se mordre ou se frapper, se frapper contre des objets) ou pour les autres (ex : donner des coups de pieds, des coups de poings, mordre les pairs ou le personnel). Ce type de comportement comprend également d'autres actions considérées comme étant inappropriées au sein de la société (ex : comportement sexuel inapproprié, agression verbale, consommation de substances/objets non comestibles, se souiller, crier/hurler de façon persistante).

Pour quelle raison selon vous les personnes ayant une DI émettent des comportements problématiques tels que ceux décrits ci-dessus ?

Veillez évaluer à quel point il est probable que chacun des énoncés suivant soit la cause d'un comportement problématique. Pour cela, veuillez penser aux raisons en général qui font qu'une personne ayant une DI se comporterait ainsi.

Veillez donner votre opinion pour chacune des causes possibles en utilisant l'échelle ci-dessous

**TI : Très improbable**

**I : Improbable**

**A : Autant probable qu'improbable**

**TP : Très probable**

**P : Probable**

**Veillez indiquer votre réponse en cochant l'intensité appropriée sur l'échelle.**

<b>Les personnes ayant une déficience intellectuelle émettent des comportements problématiques parce que :</b>	<b>TI</b>	<b>I</b>	<b>A</b>	<b>P</b>	<b>TP</b>
On leurs demande de faire des choses trop difficiles pour elles					
Elles sont physiquement malades					
Elles n'aiment pas les lumières vives					
Elles sont fatiguées					
Elles ne peuvent gérer un haut niveau de stress					
Il y a trop de monde dans leur maison/salle de classe					
Elles s'ennuient					
En raison de leur médication					
Elles sont malheureuses					
Elles n'ont pas obtenues quelque chose qu'elles voulaient					
Elles vivent dans un environnement désagréable					
Elles prennent du plaisir à le faire					
Elles sont de mauvaise humeur					
Un taux d'humidité élevé les rend inconfortables					
Quelque chose les inquiète					
En raison d'un processus biologique corporel					
Leur environnement est trop chaud/froid					

Elles veulent quelque chose					
Elles sont en colère					
Elles n'ont rien d'autre à faire					
Elles vivent dans un endroit bruyant					
Elles se sentent abandonné					
Elles ont un handicap physique					
Elles n'ont pas beaucoup d'espace pour bouger dans leur maison/salle de classe					
Elles sont laissées à elles-mêmes					
Elles ont faim ou soif					
Elles sont effrayées					
Quelqu'un qu'elles n'aiment pas est à proximité					
Les gens ne leurs parlent pas beaucoup					
Elles veulent éviter des tâches inintéressantes					
Elles ne vont pas beaucoup à l'extérieur					
On leur donne rarement des activités à faire					
Elles veulent de l'attention des autres					

## ANNEXE F

### Échelle émotionnelle face aux comportements problématiques

#### Échelle émotionnelle face aux comportements problématiques

Voici une liste d'émotions que les intervenants ont exprimé avoir ressenti lorsqu'ils travaillent avec des individus émettant des comportements problématiques. Nous voulons savoir comment vous vous sentez généralement dans ce type de situation.

Pensez à votre récente expérience relative aux comportements problématiques manifestés par les personnes avec lesquelles vous travailler.

Considérez chacune des réactions émotionnelles et sélectionner la réponse qui décrit le mieux comment vous vous sentez lorsque vous travaillez avec des personnes présentant des comportements problématiques pour chacun des items.

	Non jamais	Oui rarement	Oui souvent	Oui très souvent
Stupéfait				
Confiant				
Coupable				
Désespéré				
À l'aise				
Craintif				
Fâché				
Revigoré				
Incompétent				
Content				
Frustré				
Impuissant				
Sur de soi				
Dégouté				
Détendu				
Résigné				
Effrayé				
Joyeux				



	<b>Non jamais</b>	<b>Oui rarement</b>	<b>Oui souvent</b>	<b>Oui très souvent</b>
Humilié				
Trahis				
Triste				
Excité				
Nerveux				

## ANNEXE G

### Test de Maslach pour les symptômes de dépression au travail

#### Le Test de Maslach

*Burnout inventory – Educator survey (MBI-ES)*

Les 22 phrases ci-dessous représentent des sentiments (ou des idées, des impressions) que l'on peut éprouver à propos de son travail. Pour chaque sentiment (ou idée ou impression) merci d'indiquer selon quelle fréquence vous l'avez ressenti au cours des derniers mois.

Pour répondre, merci d'adopter le système suivant : 1) Jamais 2) Quelques fois par an 3) Une fois par mois 4) Plusieurs fois par mois 5) Une fois par semaine 6) plusieurs fois par semaine 7) Tous les jours

1) Je me sens émotionnellement vidé(e) par mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
2) Je me sens à bout à la fin de ma journée de travail.	1	2	3	4	5	6	7
3) Je me sens fatigué(e) lorsque je me lève le matin et que j'ai à affronter une autre journée de travail.	1	2	3	4	5	6	7
4) Je peux comprendre facilement ce que mes clients ressentent.	1	2	3	4	5	6	7
5) Je sens que je m'occupe de certains clients de façon impersonnelle comme s'ils étaient des objets.	1	2	3	4	5	6	7
6) Travailler avec des gens tout au long de la journée me demande beaucoup d'efforts.	1	2	3	4	5	6	7
7) Je m'occupe très efficacement des problèmes de mes clients.	1	2	3	4	5	6	7
8) Je sens que je craque à cause de mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
9) J'ai l'impression, à travers mon travail, d'avoir une influence positive sur les gens.	1	2	3	4	5	6	7
10) Je suis devenu(e) plus insensible aux gens depuis que j'ai ce travail.	1	2	3	4	5	6	7
11) Je crains que ce travail ne m'endurcisse émotionnellement.	1	2	3	4	5	6	7
12) Je me sens plein(e) d'énergie.	1	2	3	4	5	6	7
13) Je me sens frustré(e) par mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
14) Je sens que je travaille « trop dur » dans mon travail.	1	2	3	4	5	6	7
15) Je ne me soucie pas vraiment de ce qui arrive à certains de mes clients	1	2	3	4	5	6	7
16) Travailler en contact direct avec les gens me stresse trop.	1	2	3	4	5	6	7
17) J'arrive facilement à créer une atmosphère détendue avec mes clients.	1	2	3	4	5	6	7
18) Je me sens ragailardi(e) lorsque dans mon travail j'ai été proche de mes clients	1	2	3	4	5	6	7
19) J'ai accompli beaucoup de choses qui en valent la peine dans ce travail.	1	2	3	4	5	6	7
20) Je me sens au bout du rouleau.	1	2	3	4	5	6	7
21) Dans mon travail, je traite les problèmes émotionnels très calmement.	1	2	3	4	5	6	7
22) J'ai l'impression que mes clients me rendent responsable de certains de leurs problèmes.	1	2	3	4	5	6	7



## ANNEXE H

### Formulaire d'évaluation de l'acceptabilité du traitement-révisé

#### FORMULAIRE D'ÉVALUATION DE L'ACCEPTABILITÉ DU TRAITEMENT- RÉVISÉ

Veillez compléter la liste d'items ci-dessous. Les items doivent être complétés en cochant sur la ligne sous la question qui représente mieux votre sentiment par rapport aux recommandations du \_\_\_\_\_.

#### PARTIE I – Questions d'acceptabilité du traitement

1. À quel point votre compréhension de ce traitement est-elle claire?



*Pas du tout*

*Neutre*

*Très claire*

*claire*

2. À quel point considérez-vous le traitement acceptable en ce qui concerne vos inquiétudes par rapport à votre enfant?



*Pas du tout*

*Neutre*

*Très acceptable*

*acceptable*

3. À quel point êtes-vous prêts à mettre en place ce traitement?



*Pas du tout prêts*

*Neutre*

*Très prêts*

4. Étant donné les problèmes comportementaux de votre enfant, à quel point trouvez-vous ce traitement raisonnable?



*Pas du tout*

*Neutre*

*Très raisonnable*

*raisonnable*

5. À quel point la mise en place de ce traitement sera-t-elle coûteuse ?



*Pas du tout*

*Neutre*

*Très coûteuse*

*coûteuse*

6. À quel point croyez-vous qu'il pourrait y avoir des désavantages à mettre en place ce traitement ?



*Aucun n'est probable*

*Neutre*

*Plusieurs sont probables*

7. À quel point jugez-vous qu'il soit probable que ce traitement produise des améliorations permanentes des comportements de votre enfant ?

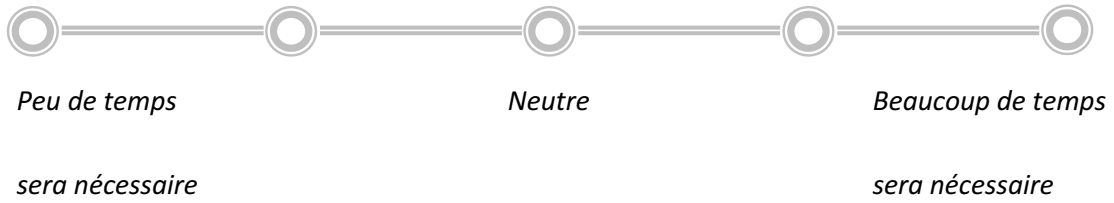


*Improbable*

*Neutre*

*Très probable*

8. Combien de temps sera nécessaire chacun jour pour que vous puissiez mettre en place ce traitement ?



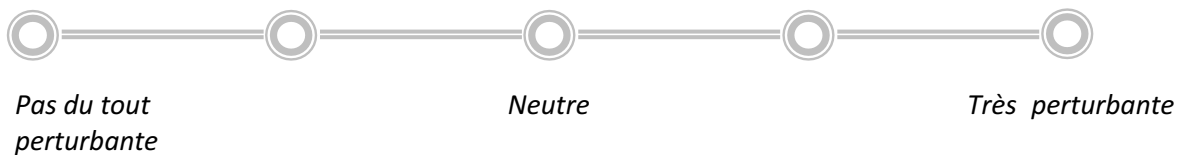
9. À quel point êtes-vous confiant que ce traitement sera efficace ?



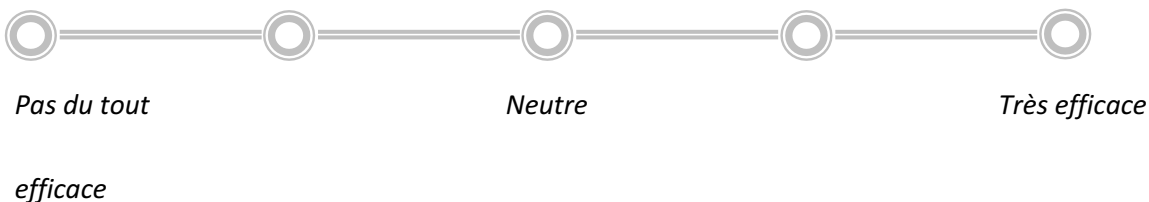
10. En comparaison à d'autres enfants avec des difficultés comportementales, à quel point les problèmes de votre enfant sont-ils graves ?



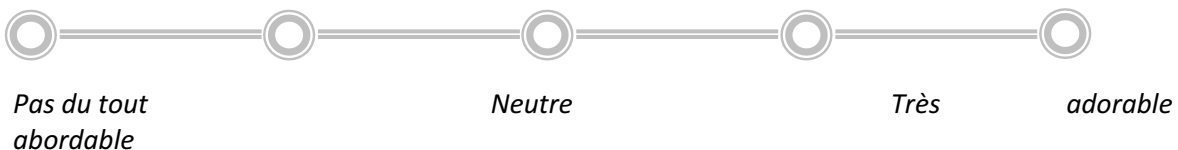
11. À quel point l'application de ce traitement sera-t-elle perturbante pour votre famille (en général) ?



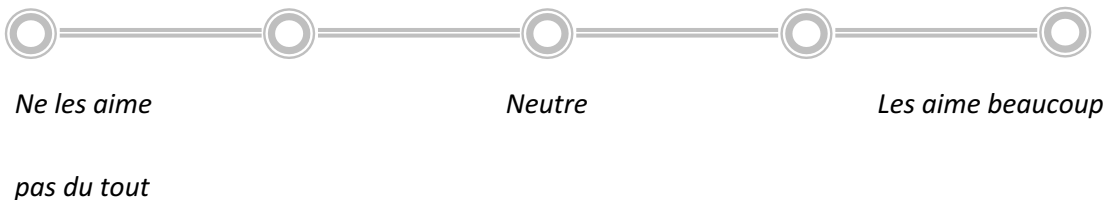
12. À quel point est-il probable que ce traitement soit efficace pour votre enfant ?



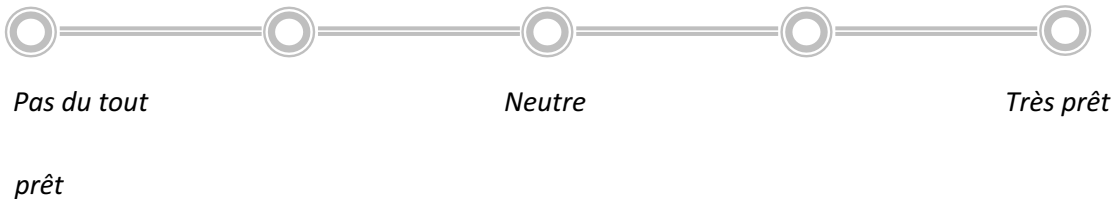
13. À quel point ce traitement est-il abordable pour votre famille ?



14. À quel point aimez-vous les procédures utilisées dans le traitement proposé ?



15. À quel point les autres membres de la famille sont-ils prêts à vous aider à mettre en place le traitement proposé ?



16. À quel point est-il probable que des effets secondaires indésirables découlent de ce traitement ?



*Aucun effet secondaire*

*Neutre*

*Plusieurs effets secondaires*

*n'est probable*

*sont probables*

17. À quel point votre enfant est-il susceptible de vivre de l'inconfort au cours de ce traitement ?



*Aucun inconfort*

*Neutre*

*Plusieurs inconforts*

*n'est probable*

*Sont probables*

18. À quel point les difficultés comportementales de votre enfant sont-elles sévères ?



*Pas du tout sévères*

*Neutre*

*Très sévères*

19. À quel point êtes-vous prêts à changer votre routine familiale pour mettre en place ce traitement ?



*Pas du tout*

*Neutre*

*Très prêt*

*prêt*

20. À quel point ce traitement peut-il bien s'insérer dans votre routine familiale ?



*Pas bien du tout*

*Neutre*

*Très bien*





**PARTIE 2 – Questions pour l'amélioration de la formation**

21. Avez-vous des améliorations/suggestions à proposer au contenu de la formation ?

---

---

---

---

---

---

---

---

22. Avez-vous des améliorations/suggestions à proposer au format de la formation ou à la plateforme Web utilisée pour partager la formation avec vous?

---

---

---

---

---

---

---

Autres commentaires/suggestions

---

---

---

---

---

---

---

## ANNEXE I

### Canevas d'entrevue pour les éducateurs

#### Canevas d'entrevue semi-structurée

*Évaluation de l'implantation du Programme Prevent-Teach-Reinforce*

#### FORMULAIRE ÉDUCATEURS

Rôle du répondant :	Durée :
Lieu :	Date :

#### Introduction

Le projet d'implantation du programme *Prevent-Teach-Reinforce* a pris fin au mois de juillet dernier. Grâce à votre participation, plus de 30 familles ont pu profiter d'un programme structuré visant à réduire les comportements problématiques chez leurs enfants.

Votre expérience au sein du projet et les recommandations que vous pouvez nous faire sont une source importante d'information pour une implantation future du PTR au sein des services publics québécois. Nous désirons donc connaître votre opinion sur le programme et son implantation. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et que nous cherchons à connaître votre opinion. Toutes les réponses que vous apporterez seront pour nous un enrichissement, sentez-vous à l'aise de dire exactement ce que vous pensez, le but ici est d'identifier les points à améliorer et les points forts. Votre participation à cette entrevue est donc fortement appréciée !

Veillez s'il vous plaît prendre connaissance du formulaire de consentement et signer la dernière page de celui-ci. **Nous vous rappelons que toutes les informations recueillies sont confidentielles.**

### Section 1 : Générale

Questions générales et Ressources

### Section 2 : Préparation

Formation, Formulaires et Supervisions

### Section 3 : Implantation du PTR

Rencontres, Étapes d'implantation et Coaching

### Section 4 : Questions de clôture

#### NOTES POUR L'INTERVIEWEUR

Faire signer et récupérer le formulaire de consentement.

Coder et anonymiser tous les documents.

Avoir les formulaires 1 à 10 en format papier en mains, afin de les présenter lors des questions requises (ces sections sont annotées \*\*\*).

Si un participant refuse ou désire arrêter en cours de route, notez la raison dans la section *observations et commentaires de l'intervieweur* à la fin du document.

## 1. Générale

*Les questions qui suivent concerne de manière générale, aux objectifs du programme PTR et aux différents défis que vous auriez pu rencontrer durant son implantation. La deuxième section concerne les différentes ressources mises à votre disposition. Le terme ressources définit le temps, le matériel et les ressources humaines, déployés tout au long de l'implantation du PTR.*

### 1.1. Questions générales

- 1.1.1. De manière générale êtes-vous satisfait de ce programme ? répond-il à vos besoins et vos attentes ? Était-il en accord avec vos valeurs ?
- 1.1.2. Quel est, d'après vous, l'objectif principal du PTR ?
- 1.1.3. Selon vous y at-il d'autres objectifs que le PTR pourrait viser ?
- 1.1.4. Dans quelle mesure trouvez-vous que ces objectifs ont été atteints ? (Suivant la réponse, questionner sur les objectifs nommés dans les deux questions précédentes)
- 1.1.5. Est-ce que des éléments ont facilité l'atteinte de ce ou ces objectifs ?
- 1.1.6. Est-ce que des éléments ont fait obstacle à l'atteinte de ce ou ces objectifs ?

### 1.2. Ressources

- 1.2.1. Quelles ont été les principales ressources dont vous avez bénéficié lors de votre implantation du PTR ?
- 1.2.2. Selon vous, jusqu'à quel point celles-ci ont-elles participé à la réussite de l'implantation du PTR ?
- 1.2.3. Quelles autres ressources auraient aidé ou auraient été nécessaires selon vous ?
- 1.2.4. Êtes-vous généralement satisfait des ressources mises à votre disposition tout au long de l'implantation du PTR ? Veuillez expliquer votre réponse.

## 2. Préparation

*Les questions qui suivent concernent toute la préparation en lien avec l'implantation du PTR. Nous aborderons la formation que vous avez reçue, les formulaires utilisés ainsi que les supervisions reçues.*

### 2.1. Formation

- 2.1.1. De façon générale, êtes-vous satisfait de la formation reçue ?
- 2.1.2. À votre connaissance, quels ont été les principaux objectifs de la formation de 2 jours que vous avez reçue ? Quelles en étaient les principales composantes ?
- 2.1.3. Diriez-vous que cette formation vous a bien préparé à l'implantation du PTR ?
- 2.1.4. A-t-elle apporté des changements dans votre façon de travailler ou d'approcher les comportements problématiques, au-delà du PTR ?
- 2.1.5. Les exercices inclus lors de la formation vous ont-ils aidé à mieux comprendre le contenu ?
- 2.1.6. Ajouteriez-vous un ou des éléments à la formation ?
- 2.1.7. Enlèveriez-vous un ou des éléments à la formation ?
- 2.1.8. Auriez-vous des suggestions pour la mise en oeuvre future de ces formations ?

## 2.2. **Formulaires \*\*\***

- 2.2.1. Les formulaires utilisés dans le cadre de l'implantation du PTR étaient-ils adéquats selon vous ?
- 2.2.2. Diriez-vous que les formulaires disponibles étaient suffisants à la mise en place d'un programme de réduction des comportements problématiques tel que le PTR ?
- 2.2.3. Trouviez-vous les formulaires simples d'utilisation, ou trop compliqués ? Pourquoi ?
- 2.2.4. L'utilisation des formulaires vous a-t-elle aidé à être indépendant dans l'implantation du PTR ? Autrement dit, vous ont-ils aidé à implanter toutes les étapes nécessaires ?
- 2.2.5. Ajouteriez-vous un ou des formulaires? Si oui lesquels ?
- 2.2.6. Enlèveriez-vous un ou des formulaires? Si oui lesquels ?
- 2.2.7. L'utilisation du "N" (réseau de partage informatisé) vous a-t-il aidé lors de l'implantation ? Expliquez.

## 2.3. **Supervision**

- 2.3.1. De façon générale, êtes-vous satisfait de la supervision reçue ?
- 2.3.2. Le format de supervision téléphonique était-il adéquat ?
- 2.3.3. Diriez-vous que la supervision en personne (étape du plan d'intervention) était aidante ? Était-elle nécessaire ?
- 2.3.4. Le format hebdomadaire était-il adéquat ? Pourquoi ?
- 2.3.5. Le temps alloué aux supervisions était-il adéquat ? Pourquoi ?
- 2.3.6. La flexibilité des horaires de supervision était-elle adéquate ? Pourquoi ?
- 2.3.7. Votre superviseur répondait-il de manière adéquate à vos questions ?
- 2.3.8. De façon générale, comment les supervisions vous ont-elles aidé durant le processus d'implantation du PTR ?
- 2.3.9. Diriez-vous que les supervisions étaient nécessaires tout au long du processus ? Expliquez.
- 2.3.10. Apporteriez-vous des modifications au contenu des supervisions ? Si oui lesquelles ?
- 2.3.11. Apporteriez-vous des modifications au format de celles-ci ? Si oui lesquelles ?

## 3. **Implantation du PTR**

*Les questions qui suivent concernent le déroulement général des rencontres hebdomadaires avec le parent ou l'éducateur du milieu de garde. La deuxième section concerne les cinq étapes du PTR : la sélection des comportements ciblés, la prise de données, l'évaluation fonctionnelle (pourquoi le comportement problématique persiste), le choix des stratégies et l'intervention et finalement, les modifications et les décisions basées sur les données. La troisième et dernière section concerne les séances de coaching qui ont suivi les cinq étapes précédentes.*

### 3.1. **Rencontres \*\*\***

- 3.1.1. Les rencontres hebdomadaires se sont-elles déroulées avec un parent ou un éducateur en milieu de garde ?
- 3.1.2. En quoi consistaient les rencontres hebdomadaires avec le parent / employé en milieu de garde ?
- 3.1.3. Ces rencontres se déroulaient-elles comme prévu selon vous ?
- 3.1.4. Ces rencontres se déroulaient-elles aussi souvent que planifié (c.-à-d. une fois par semaine) ? Sinon, à quelle fréquence ?
- 3.1.5. Au total, combien de rencontres ont eu lieu ?
- 3.1.6. Ces rencontres duraient environ combien de temps ?
- 3.1.7. Concernant les modalités des rencontres (lieux, horaires, etc.), y a-t-il des choses qui ne vous convenaient pas ? Pourquoi ?
- 3.1.8. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement des rencontres ?

- 3.1.9. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement des rencontres ?
- 3.1.10. Selon vous l'ordre et le déroulement des rencontres étaient-ils optimaux ? Que changeriez-vous ?
- 3.1.11. Le formulaire 10 (guide d'implantation) vous a-t-il été utile lors des rencontres ?

### 3.2. **Étapes d'implantation du PTR \*\*\***

#### 3.2.1. **Sélection du comportement problématique et du comportement approprié**

- 3.2.1.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme prévu ? Expliquez.
- 3.2.1.2. Le formulaire (Form.1) vous a-t-il été utile lors de l'implantation ?
- 3.2.1.3. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ce formulaire ?
- 3.2.1.4. Décrivez le processus de sélection du CP.
- 3.2.1.5. Décrivez le processus de sélection du CA.
- 3.2.1.6. Étiez-vous en accord avec les comportements sélectionnés ?
- 3.2.1.7. Le parent ou l'éducateur en milieu de garde était-il en accord avec les comportements sélectionnés ?
- 3.2.1.8. Est-ce que vous changeriez quelque chose dans la méthode de sélection des comportements ciblés ?

#### 3.2.2. **Prise de donnée**

- 3.2.2.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme prévu ? Expliquez.
- 3.2.2.2. Quelles grilles de cotations avez-vous utilisées (Form. 2a-2b) ?
- 3.2.2.3. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ces formulaires ?
- 3.2.2.4. La prise de donnée était-elle faite de manière satisfaisante ? Expliquez.
- 3.2.2.5. La méthode choisie était-elle facile à implanter ?
- 3.2.2.6. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement de cette étape?
- 3.2.2.7. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement de cette étape ?
- 3.2.2.8. Changeriez-vous quelque chose dans la méthode de prise de données ?

#### 3.2.3. **Évaluation fonctionnelle**

- 3.2.3.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme prévu ? Expliquez.
- 3.2.3.2. Les documents (Form. 3-4) vous ont-ils été utiles lors de l'implantation ?
- 3.2.3.3. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ces formulaires ?
- 3.2.3.4. Étiez-vous en accord avec le parent ou l'éducateur en milieu de garde quant au résultat de l'évaluation fonctionnelle (hypothèse comportementale) ?
- 3.2.3.5. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement de cette étape?
- 3.2.3.6. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement de cette étape ?
- 3.2.3.7. Est-ce que vous changeriez quelque chose à la manière dont l'évaluation fonctionnelle a été faite ?
- 3.2.3.8. Avant votre participation au programme PTR, aviez-vous déjà effectué une évaluation fonctionnelle ? Si oui, quelles sont les principales différences entre vos expériences passées et l'évaluation fonctionnelle du PTR ?

#### 3.2.4. **Intervention**

- 3.2.4.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme prévu ? Expliquez.
- 3.2.4.2. Les documents (Form. 5.6.7) vous ont-ils été utiles lors de l'implantation ?
- 3.2.4.3. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ces formulaires ?

- 3.2.4.4. Comment avez-vous déterminé quelles stratégies d'intervention mettre en place ? Étiez-vous en accord avec les stratégies choisies ?
- 3.2.4.5. La mise en place des stratégies s'est-elle déroulée comme prévu ?
- 3.2.4.6. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement de cette étape ?
- 3.2.4.7. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement de cette étape ?
- 3.2.4.8. Est-ce que vous changeriez quelque chose à la méthode de sélection et de mise en place des stratégies ?

### 3.2.5. **Décision basée sur les données**

- 3.2.5.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme prévu ? Expliquez.
- 3.2.5.2. Les grilles de cotation (Form. 2a-2b) vous ont-elles été utiles ?
- 3.2.5.3. Les données collectées grâce aux grilles ont-elles été utilisées pour apporter des modifications à l'intervention ? Si oui, lesquelles ?
- 3.2.5.4. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement de cette étape ?
- 3.2.5.5. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement de cette étape ?

### 3.3. **Coaching \*\*\***

- 3.3.1. En tout, combien de séances de coaching ont eu lieu ?
- 3.3.2. Considérez-vous que ces séances ont eu des effets ? Si oui, lesquels ? Sinon, expliquez
- 3.3.3. Comment vous sentiez-vous lors de ces rencontres ?
- 3.3.4. Dans quelle mesure vous sentiez-vous bien préparé à ces séances ?
- 3.3.5. Les documents utilisés (Form. 8.7.9) vous ont-ils été utiles ?
- 3.3.6. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ce formulaire ?
- 3.3.7. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement des séances de coaching ?
- 3.3.8. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement des séances de coaching ?
- 3.3.9. Est-ce que vous changeriez quelque chose au déroulement et au contenu des séances de coaching ?

## 4. **Questions de clôture**

*Ce dernier groupe de questions touche à votre expérience en général. C'est le moment de nous faire part de votre perception du PTR et de vos conseils pour une implantation future. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses !*

- 4.1. Selon vous, l'implantation du PTR est-elle pertinente dans le contexte des services en petite enfance (CRDITED/CISSSMO) ?
- 4.2. Avec une supervision continue, vous sentiriez-vous outillé pour appliquer ce programme à l'avenir ?
- 4.3. Quels changements devraient être mis en place pour permettre une meilleure implantation selon vous ?
- 4.4. Avez-vous des recommandations pour sa mise en place dans le contexte des services en petite enfance (CRDITED/CISSSMO) ?
- 4.5. Diriez-vous que d'autres ressources sont nécessaires à une meilleure implantation ?
- 4.6. Avez-vous des conseils ou des recommandations généraux pour une implantation future ?
- 4.7. Quels conseils donneriez-vous à un collègue qui devrait implanter ce type d'intervention ?
- 4.8. Considérant votre expérience avec le PTR, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez mentionner et qui n'a pas été abordé dans cette entrevue ?



## ANNEXE J

### Canevas d'entrevue pour les parents

#### Canevas d'entrevue semi-structurée

*Évaluation de l'implantation du Programme Prevent-Teach-Reinforce*

---

#### FORMULAIRE PARENT

Rôle du répondant :	Durée :
Lieu :	Date :

#### Introduction

Le projet d'implantation du programme *Prevent-Teach-Reinforce* a pris fin au mois de juillet dernier. Grâce à votre participation, plus de 30 familles ont pu profiter d'un programme structuré visant à réduire les comportements problématiques chez leurs enfants.

Votre expérience au sein du projet et les recommandations que vous pouvez nous faire sont une source importante d'information pour une implantation future du PTR au sein des services publics québécois. Nous désirons donc connaître votre opinion sur le programme et son implantation. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses et que nous cherchons à connaître votre opinion. Toutes les réponses que vous apporterez seront pour nous un enrichissement, sentez-vous à l'aise de dire exactement ce que vous pensez, le but ici est d'identifier les points à améliorer et les points forts. Votre participation à cette entrevue est donc fortement appréciée !

Veillez s'il vous plaît prendre connaissance du formulaire de consentement et signer la dernière page de celui-ci. **Nous vous rappelons que toutes les informations recueillies sont confidentielles.**

### Section 1 : Générale

Questions générales et Ressources

### Section 2 : Implantation du PTR

Rencontres, Étapes d'implantation et Coaching

### Section 3 : Questions de clôture

#### NOTES POUR L'INTERVIEWEUR

Faire signer et récupérer le formulaire de consentement.

Coder et anonymiser tous les documents.

Avoir en mains les formulaires 1 à 10 en format papier, afin de les présenter lors des questions requises (ces sections sont annotées \*\*\*).

Si un participant refuse ou désire arrêter en cours de route, notez la raison dans la section *observations et commentaires de l'intervieweur* à la fin du document.

## 1. Générale

*Les questions qui suivent concerne de manière générale, aux objectifs du programme PTR et aux différents défis que vous auriez pu rencontrer durant son implantation. La deuxième section concerne les différentes ressources mises à votre disposition. Le terme ressources définit le temps, le matériel et les ressources humaines, déployés tout au long de l'implantation du PTR.*

### 1.1. Questions générales

- 1.1.1. De manière générale êtes-vous satisfait de ce programme ? répond-il à vos besoins et vos attentes ? Était-il en accord avec vos valeurs ?
- 1.1.2. Quel est, d'après vous, l'objectif principal du PTR ?
- 1.1.3. Selon vous y a-t-il d'autres objectifs que le PTR pourrait viser ?
- 1.1.4. Dans quelle mesure trouvez-vous que ces objectifs ont été atteints ? (Suivant la réponse, questionner sur les objectifs nommés dans les deux questions précédentes)
- 1.1.5. Est-ce que des éléments ont facilité l'atteinte de ce ou ces objectifs ?
- 1.1.6. Est-ce que des éléments ont fait obstacle l'atteinte de ce ou ces objectifs ?

### 1.2. Ressources

- 1.2.1. Quelles ont été les principales ressources dont vous avez bénéficié lors de votre implantation du PTR ?
- 1.2.2. Selon vous, jusqu'à quel point celles-ci ont-elles participé à la réussite de l'implantation du PTR ?
- 1.2.3. Quelles autres ressources auraient aidé ou auraient été nécessaires selon vous ?
- 1.2.4. Êtes-vous généralement satisfait des ressources mises à votre disposition tout au long de l'implantation du PTR ? Veuillez expliquer votre réponse.

## 2. Implantation du PTR

*Les questions qui suivent concernent le déroulement général des rencontres hebdomadaires avec le parent ou l'éducateur du milieu de garde. La deuxième section concerne les cinq étapes du PTR : la sélection des comportements ciblés, la prise de données, l'évaluation fonctionnelle (pourquoi le comportement problématique persiste), le choix des stratégies et l'intervention et finalement, les modifications et les décisions basées sur les données. La troisième et dernière section concerne les séances de coaching qui ont suivi les cinq étapes précédentes.*

### 2.1. Rencontres \*\*\*

- 2.1.1. En quoi consistaient vos rencontres hebdomadaires avec l'intervenant ?
- 2.1.2. Ces rencontres se déroulaient-elles selon vos attentes ?
- 2.1.3. Ces rencontres se déroulaient-elles aussi souvent que planifiées (c.-à-d. une fois par semaine) ? Sinon, à quelle fréquence ?
- 2.1.4. Au total, combien de rencontres ont eu lieu ?
- 2.1.5. Ces rencontres duraient environ combien de temps ?
- 2.1.6. Concernant les modalités des rencontres (lieux, horaires, etc.), y a-t-il des choses qui ne vous convenaient pas ? Pourquoi ?
- 2.1.7. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement des rencontres ?
- 2.1.8. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement des rencontres ?
- 2.1.9. Est-ce que vous changeriez quelque chose dans l'ordre des rencontres ? (ordre des thèmes d'une semaine à l'autre)

- 2.1.10. Est-ce que vous changeriez quelque chose dans le déroulement des rencontres ? (la façon dont chaque rencontre se déroulait)
- 2.1.11. Le matériel présenté (formulaires) était-il aidant à la bonne implantation du PTR ? Expliquez.

## **2.2. Étapes d'implantation du PTR \*\*\***

### **2.2.1. Sélection du comportement problématique et du comportement approprié**

- 2.2.1.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme vous vous y attendiez ? Expliquez.
- 2.2.1.2. Décrivez le processus de sélection du CP.
- 2.2.1.3. Décrivez le processus de sélection du CA.
- 2.2.1.4. Étiez-vous en accord avec les comportements sélectionnés ?
- 2.2.1.5. Est-ce que vous changeriez quelque chose dans la méthode de sélection des comportements ciblés ?

### **2.2.2. Prise de donnée**

- 2.2.2.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme vous vous y attendiez ? Expliquez.
- 2.2.2.2. Quelles grilles de cotations avez-vous utilisées (Form. 2a-2b) ?
- 2.2.2.3. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ces formulaires ?
- 2.2.2.4. Dans quelle mesure, la prise de données était-elle facile à compléter ?
- 2.2.2.5. La prise de données a-t-elle eu lieu au moment prévu de la journée ?
- 2.2.2.6. La prise de données a-t-elle eu lieu au aussi souvent que planifiée ?
- 2.2.2.7. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement de la prise de données ?
- 2.2.2.8. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement de la prise de données ?
- 2.2.2.9. Changeriez-vous quelque chose dans la méthode de prise de données ?

### **2.2.3. Évaluation fonctionnelle**

- 2.2.3.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme vous vous y attendiez ? Expliquez.
- 2.2.3.2. Le questionnaire d'évaluation fonctionnelle (Form. 3) a-t-il été complété en votre présence ?
- 2.2.3.3. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ce formulaire ?
- 2.2.3.4. L'hypothèse comportementale vous a-t-elle été présentée et expliquée ? (Il s'agit ici de l'explication qui vous a été donnée quant à l'existence et au maintien du comportement problématique de votre enfant)
- 2.2.3.5. Étiez-vous en accord avec les résultats de l'évaluation fonctionnelle (hypothèse comportementale) ?
- 2.2.3.6. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement de cette étape ?
- 2.2.3.7. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement de cette étape ?
- 2.2.3.8. Est-ce que vous changeriez quelque chose à la manière dont l'évaluation fonctionnelle a été faite ?

### **2.2.4. Intervention**

- 2.2.4.1. Selon vous, cette étape s'est-elle déroulée comme vous vous y attendiez ? Expliquez.
- 2.2.4.2. Les différentes stratégies du PTR (Form. 5) vous ont-elles été présentées ?
- 2.2.4.3. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ce formulaire ?
- 2.2.4.4. Comment avez-vous déterminé quelles stratégies d'intervention mettre en place ? Étiez-vous en accord avec les stratégies choisies ?

- 2.2.4.5. Le plan d'intervention (Form. 7) décrivant chacune des stratégies sous forme d'étapes, vous a-t-il été présenté et expliqué de façon claire ?
- 2.2.4.6. Auriez-vous des suggestions quant à l'amélioration de ce formulaire ?
- 2.2.4.7. Est-ce que l'intervention (mise en oeuvre des stratégies) s'est déroulée comme prévu ?
- 2.2.4.8. Vous sentiez-vous à l'aise et outillé pour mettre en place ces stratégies ? Si non, qu'est-ce qui aurait pu vous aider davantage ?
- 2.2.4.9. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement de cette étape ?
- 2.2.4.10. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement de cette étape ?
- 2.2.4.11. Est-ce que vous changeriez quelque chose à la méthode de sélection et de mise en place des stratégies ?

### 2.2.5. **Décision basée sur les données**

- 2.2.5.1. Y a-t-il eu des modifications au cours de l'intervention ? Si oui, ces modifications vous ont-elles été présentées ? Veuillez les décrire brièvement.
- 2.2.5.2. Les raisons de ces modifications vous ont-elles été expliquées ?
- 2.2.5.3. Les modifications ont-elles fait l'objet d'un suivi ?
- 2.2.5.4. Étiez-vous d'accord avec ces modifications ?
- 2.2.5.5. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement de cette étape ?
- 2.2.5.6. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement de cette étape ?

### 2.3. **Coaching**

- 2.3.1. En tout, combien de séances de coaching ont eu lieu ?
- 2.3.2. Ces séances vous ont-elles aidées dans la mise en oeuvre des stratégies ?
- 2.3.3. Apporтерiez-vous des modifications aux méthodes de coaching ?
- 2.3.4. Comment vous sentiez-vous lors de ces séances de coaching ?
- 2.3.5. Dans quelle mesure vous sentiez-vous bien préparé à ces séances ? En connaissiez-vous le déroulement ?
- 2.3.6. De votre expérience, qu'est-ce qui facilitait le bon déroulement des séances de coaching ?
- 2.3.7. De votre expérience, qu'est-ce qui faisait obstacle au bon déroulement des séances de coaching ?
- 2.3.8. Est-ce que vous changeriez quelque chose au déroulement et au contenu des séances de coaching ?

### 3. **Questions de clôture**

*Ce dernier groupe de questions concerne à votre expérience en général. C'est le moment de nous faire part de votre perception du PTR et de vos conseils pour une implantation future. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses !*

- 3.1.1. Avez-vous des conseils ou des recommandations générales pour une implantation future ?
- 3.1.2. Selon vous, l'implantation du PTR est-elle pertinente dans le contexte des services en petite enfance (CRDITED/CISSMO) ?
- 3.1.3. Avec une supervision et un coaching continu, vous sentiriez-vous outillé pour appliquer ce programme à l'avenir ?
- 3.1.4. Quels changements devraient être mis en place pour permettre une meilleure implantation selon vous ?

- 3.1.5. Avez-vous des recommandations pour sa mise en place chez des familles dans le contexte des services en petite enfance (CRDITED/CISSSMO) ?
- 3.1.6. Diriez-vous que d'autres ressources sont nécessaires pour une meilleure implantation ?
- 3.1.7. Quels conseils donneriez-vous à un parent qui souhaiterait implanter ce type d'intervention ?
- 3.1.8. Considérant votre expérience avec le PTR, y a-t-il quelque chose que vous aimeriez mentionner et qui n'a pas été abordé dans cette entrevue ?

**ANNEXE K**

**Questionnaire de satisfaction**

**QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION**

PROGRAMME *PREVENT-TEACH-REINFORCE* (PTR)

**Nom de l'enfant :** \_\_\_\_\_

**Rôle du répondant :** \_\_\_\_\_

**Date de la complétion :** \_\_\_\_\_

## Section 1

---

**Veillez indiquer votre degré de satisfaction en ce qui concerne :**

(Encerlez le chiffre approprié)

		Niveau de satisfaction				
		Pas du tout satisfait	Peu Satisfait	Assez satisfait	Très satisfait	N/A
Énoncés						
A	Le nombre total de rencontres dans le cadre du programme PTR	1	2	3	4	-
B	La fréquence des rencontres	1	2	3	4	-
C	La durée des rencontres	1	2	3	4	-
D	Le lieu des rencontres	1	2	3	4	-
E	Le contenu des rencontres	1	2	3	4	-
F	L'éducateur en charge du PTR	1	2	3	4	-
G	Les informations données avant le début du PTR	1	2	3	4	-
H	Les informations reçues pendant le PTR	1	2	3	4	-



I	Le comportement problématique ciblé	1	2	3	4	-
J	Le comportement approprié ciblé	1	2	3	4	-
K	La méthode de prise de données	1	2	3	4	-
L	Les stratégies d'intervention choisies	1	2	3	4	-
M	Les séances de <i>coaching</i> sur les stratégies d'intervention	1	2	3	4	-
N	Le progrès de votre enfant	1	2	3	4	-
O	Les changements dans le comportement de votre enfant	1	2	3	4	-
P	L'impact sur le fonctionnement familial	1	2	3	4	-
Q	Le programme PTR en général	1	2	3	4	-

## Section 2

---

### Questionnaire général sur la satisfaction des parents<sup>1</sup>

(Encerchez les réponses)

a) Quel est votre degré de satisfaction par rapport à la quantité d'intervention reçue dans le cadre du PTR ?

1

2

3

4

Très insatisfait(e)

Indifférent(e) ou un  
peu insatisfait(e)

Assez satisfait(e)

Très satisfait(e)

b) Est-ce que l'intervention PTR que votre enfant a reçu a amélioré sa qualité de vie ?

4

3

2

1

Oui, ça l'aide  
beaucoup

Oui, ça l'aide un peu

Non, ça ne l'aide pas  
vraiment

Non, ses difficultés se  
sont aggravées

c) Votre enfant a-t-il reçu le genre d'intervention que vous désiriez dans le cadre du PTR ?

1

2

3

4

Non, définitivement  
pas

Non, pas vraiment

Oui, en général

Oui, définitivement

d) Que pensez-vous de la qualité de l'intervention PTR que votre enfant a reçue ?

---

<sup>1</sup> Adapté du Client Satisfaction Questionnaire (CSQ-8 de Larsen et al., 1979)

4	3	2	1
Excellente	Bonne	Passable	Médiocre

e) De façon générale et globale, quel est votre degré de satisfaction par rapport aux services d'intervention que votre enfant a reçus ?

4	3	2	1
Très satisfait(e)	Assez satisfait(e)	Indifférent(e) ou un peu insatisfait(e)	Très insatisfait(e)

f) Si un ou une ami(e) avait besoin du même type d'aide, lui recommanderiez-vous le PTR ?

1	2	3	4
Non, définitivement pas	Non, je ne pense pas	Oui, je pense	Oui, définitivement

g) Jusqu'à quel point le PTR a répondu aux besoins de votre enfant ?

4	3	2	1
Presque tous ses besoins sont satisfaits	La plupart de ses besoins sont satisfaits	Seulement quelques-uns de ses besoins sont satisfaits	Aucun de ses besoins n'est satisfait

h) Si votre enfant avait encore besoin d'aide, voudriez-vous qu'il reçoive de nouveau cette intervention (PTR) ?

1	2	3	4
Non, définitivement pas	Non, je ne pense pas	Oui, je pense	Oui, définitivement

### Section 3

---

1. À la suite du programme PTR, avez-vous observé des changements chez votre enfant ? Si oui, lesquels ?

2. Quel(s) effet(s) le programme PTR a eu sur votre famille ?

3. Indiquez ce que vous avez apprécié du programme PTR.

4. Selon vous, quels changements devraient être apportés au programme PTR pour l'améliorer ?

5. Autres commentaires sur le programme PTR :

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**ANNEXE L**

**Questionnaire d'implantation**

**Questionnaire auto-complété**

*Intervenants au programme Prevent-Teach-Reinforce*

Par

JACQUES JOLY

Université de Sherbrooke

Ce questionnaire concerne l'implantation du programme *Prevent-Teach-Reinforce* (PTR) au sein des services publics.

Veuillez y répondre **en fonction de l'utilisateur que vous avez suivi.**

Nous commencerons par des questions plus générales pour terminer par quelques questions plus spécifiques concernant certaines composantes du programme.

**Merci de prendre le temps de répondre à ce questionnaire !**

**NOTE**

Toutes les informations contenues dans ce questionnaire sont confidentielles et resteront anonymes.

---

**SECTION 1 : Implantation du programme PTR**

---

Q1.1 Avez-vous eu l'opportunité d'implanter le programme dans son entièreté ?

Non (\_\_\_)      Oui (\_\_\_)

Si oui, quelles ont été les grandes étapes ?

---

---

---

---

Si non, quelles étapes avez-vous pu implanter auprès de l'utilisateur ?

---

---

---

---

Q1.2 Pour l'enfant avec lequel vous avez travaillé dans le cadre du projet de recherche,  
avez-vous apporté des modifications au programme ?

a) Avez-vous fait des ajouts ?

Non (\_\_\_)      Oui (\_\_\_)      Lesquels ?

---

---

b) Avez-vous fait des retraits ?

Non (\_\_\_)      Oui (\_\_\_)      Lesquels ?

---

---

---

---

c) Avez-vous fait des modifications ou des adaptations ?

Non (\_\_\_)      Oui (\_\_\_)      Lesquelles ?

---

---

Q1.3 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que votre organisation implante **actuellement** le programme PTR de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Commentaires :

---

---

---

---

Q1.4 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vous avez implémenté le programme PTR de manière fidèle (conforme) au programme prévu?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Commentaires :

---



---



---



---

Q1.5 Selon vous, est-ce que le niveau de complexité du programme PTR est un frein à son implantation?

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Beaucoup

Pourquoi ?

---



---



---

### Documentation

Q1.6 Sur quels documents vous êtes-vous basé pour implanter le programme PTR ?

---



---

Q1.7 À quelle documentation avez-vous accès ?

---

---

Q1.8 Les parents que vous suiviez ont eu accès à quelle documentation ?

---

---

Q1.9 Les intervenants en milieu de garde de l'enfant ont eu accès à quelle documentation ?

---

---

Q1.10 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que la documentation relative au programme PTR favorise son implantation de manière fidèle (conforme) au programme prévu ?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Commentaires :

---

---

---

## SECTION 2 : La clientèle

---

Q2.1 Quelles sont les caractéristiques de l'enfant pour qui vous avez appliqué le programme PTR ?

---

Q2.2 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que le programme PTR est adapté à votre clientèle ?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Commentaires :

---

---

Q2.3 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que la participation de l'enfant favorise l'implantation du programme PTR?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Commentaires :

---

---

---

### SECTION 3 : Le processus clinique

---

**Le programme PTR prévoit un processus clinique en différentes étapes.**

**Les questions qui suivent portent donc sur ce processus.**

#### **Étape 1 : Évaluation des besoins de l'enfant**

Q3.1 Comment avez-vous évalué les besoins de l'enfant ?

---

---

Q3.2 Quelle a été l'implication des parents à cette étape de l'intervention?

---

---

Q3.3 Quelle a été l'implication des milieux de garde associés à l'enfant à cette étape de l'intervention ?

---

---

**Étape 2 : Choix des cibles d'intervention/objectifs**

Q3.4 Comment avez-vous identifié les cibles d'intervention ? Comment avez-vous priorisé ces cibles d'intervention ?

---

---

Q3.5 Qui a identifié ces cibles d'intervention ?

---

---

Q3.6 À quel endroit l'intervention se réalisait-elle ? Pourquoi ?

---

---

Q3.7 Quelle a été l'implication des parents à cette étape de l'intervention ?

---

---

Q3.8 Quelle a été l'implication des milieux de garde associés à l'enfant à cette étape de l'intervention ?

---

---

**Étape 3 : Choix des moyens d'intervention**

Q3.9 Identifiez les stratégies d'intervention que vous avez utilisées (préventive, d'enseignement et de renforcement) à l'intérieur du programme PTR en précisant le matériel dont vous avez eu besoin (pictogramme, horaire visuel, sablier, etc.).

Stratégies	Matériel utilisé

Q3.10 Comment avez-vous utilisé les différentes stratégies et le matériel cités à la question précédente (Q3.9) ?

---

---

---

---

---

---

Q3.11 Avez-vous utilisé d'autres stratégies d'intervention qui ne sont pas prévues par le programme PTR dans le cadre des services que vous avez offerts pour l'enfant participant à la recherche ?

Non (  )      Oui (  )      Lesquelles ?

---

Q3.12 Quelle a été l'implication des parents à de cette étape de l'intervention?

---

Q3.13 Quelle a été l'implication des milieux de garde à cette étape de l'intervention ?

(Si applicable)

---

**Étape 4 : Suivi**

Q3.14 Qui été responsable de l'évaluation des cibles d'intervention et des différents moyens mis en place ?

---

---

Q3.15 À quelle fréquence avez-vous réalisé un suivi des objectifs ?

---

---

Q3.16 Quelle a été l'implication des parents à cette étape de l'intervention?

---

---

Q3.17 Quelle a été l'implication des milieux de garde à cette étape de l'intervention ?  
(Si applicable)

---

---

Q3.18 Sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que le processus clinique **actuellement** implanté dans votre organisation est fidèle au processus prévu par le programme PTR ?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Commentaires :

---

---

---

#### SECTION 4 : Les personnes qui implantent le programme

---

Q4.1 Quel était le ratio intervenant/enfants ? \_\_\_\_\_

Q4.2 Quels étaient les moyens de communication ou d'échanges qui vous ont aidé à appliquer le programme PTR dans votre organisation ?

---

---

Q4.3 Par rapport au programme PTR, diriez-vous que vous êtes...

Pas du tout enthousiaste

Un peu enthousiaste

Moyennement enthousiaste

Très enthousiaste

Pourquoi ?

---

Q4.4 Est-ce que l'application du programme PTR dans votre organisation a eu un effet sur votre travail ?



Négatif

Neutre

Positif

Pourquoi ?

---

Q4.5 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vous possédez les caractéristiques nécessaires pour implanter fidèlement ce programme?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Commentaires :

---

---

---

### SECTION 5 : L'organisation

---

Q5.1 Disposiez-vous des ressources nécessaires à l'implantation du programme PTR ?

Pas du tout

Un peu

Moyennement

Tout à fait

Pourquoi ?

---

---

---

**Supervision**

Q5.2 Comment avez-vous été supervisé dans le programme PTR ?

---

---

Q5.3 À quelle fréquence avez-vous été supervisé et quelle a été la durée des supervisions?

---

---

Q5.4 Est-ce que d'autres personnes vous supervisaient durant l'implantation du programme PTR ?

---

---

Q5.5 Pourquoi, d'après vous, existe-t-il un système de supervision ?

---

---

Q5.6 Quel été le contenu abordé lors des rencontres de supervision ? La fidélité (conformité) du programme PTR faisait-elle partie de vos supervisions ?

---

---

Q5.7 Quel était le déroulement typique d'une rencontre de supervision ?

---

---

Q5.8 Comment vous prépariez-vous à la supervision ?

---

---

Q5.9 Comment la supervision vous a permis de développer vos compétences cliniques ?

---

---

## Formation

Q5.10 Avez-vous reçu une formation sur le programme PTR dans le cadre de vos fonctions ?

0- Non (\_\_\_)    1-Oui (\_\_\_)

Si oui, de quel type de formation avez-vous bénéficié ?

---

---

Q5.11 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que votre organisation offre le support nécessaire pour implanter fidèlement le programme PTR ?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

Commentaires :

---

---

---

---

## SECTION 6 : Les partenaires

---

Q6.1 Quels sont les partenaires (internes et externes) avec qui vous avez travaillé dans le cadre du programme PTR? Quels étaient leurs rôles?

Partenaires

Rôles

---

---

---

---

Q6.2 Disposiez-vous d'experts qui pouvaient vous aider à appliquer le programme PTR? Lesquels ?

---

---

Q6.3 Globalement, sur une échelle de 0 à 10, considérez-vous que vos partenaires favorisent l'implantation fidèle du programme ?

<b>Pas du tout</b>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<b>Tout à fait</b>
--------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------

Commentaires :

---

---

---

---

### SECTION 7 : Contexte écologique

---

Q7.1 Quels sont, selon vous, par ordre d'importance, les trois facteurs qui favorisent

**actuellement** le plus l'implantation du PTR dans votre organisation?

1.

---

2.

---

3.

---

Q7.2 Quels sont, selon vous, par ordre d'importance, les trois facteurs qui nuisent

**actuellement** le plus l'implantation du PTR dans votre organisation?

1.

---

2.

---

3.

---

---

**SECTION 8 : Répondant**

---

Q8.1 Âge : \_\_\_\_\_

Q8.2 Sexe : \_\_\_\_\_

Q8.3 Rôle professionnel en lien avec le programme PTR : \_\_\_\_\_

Q8.4 Nombre d'années d'expérience auprès de la clientèle TSA : \_\_\_\_\_

Q8.5 Nombre d'années d'expérience dans ce poste : \_\_\_\_\_

Q8.6 Formation académique reçue : \_\_\_\_\_

## ANNEXE M

### Formulaire de consentement

#### Formulaire d'information et de consentement – CISSSMO

#### Ajout : Entrevue de fin de projet PTR

##### **Titre**

L'évaluation et l'intervention sur les comportements problématiques chez les jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou un retard global de développement

##### **Chercheure principale**

Professeure Mélina Rivard (Ph.D./Psy.D.)

Contact - rivard.melina@uqam.ca - (514) 987-3000 poste 5235

Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3P8 Canada – local SU-3145

##### **Co-chercheurs**

Diane Morin, Ph.D.

Université du Québec à Montréal

Titulaire Chaire de Déficience intellectuelle et troubles du comportement

Jacques Forget, DPs

Laboratoire des sciences appliquées du comportement

Université du Québec à Montréal

##### **Coordonatrice du projet de recherche**

Amélie Terroux, B.cs., agente de planification, de programmation et de recherche au CISSSMO

Contact - amelie.terroux.crditedme16@ssss.gouv.qc.ca - (450) 445-2431 poste 2208

CISSSMO complexe St-Hubert, 5980 chemin Chambly, St-Hubert, J3Y 6W9

##### **Assistant de recherche**

Zakaria Mestari, M.Sc.

Contact – zakaria.mestari.crditedme16@ssss.gouv.qc.ca - (450) 445-2431 poste 2305

CISSSMO complexe St-Hubert, 5980 chemin Chambly, St-Hubert, J3Y 6W9

### **Description de la recherche et objectifs**

À ce jour, l'intervention comportementale intensive (ICI), surtout lorsqu'elle est appliquée de façon précoce et intensive, est considérée comme le type d'intervention générant les meilleurs résultats auprès de jeunes enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Peu de travaux se sont penchés de façon systématique sur les comportements problématiques chez les très jeunes enfants ayant un TSA, les facteurs associés à ceux-ci et leurs effets sur l'intervention, bien qu'il soit noté que ces comportements soient présents en forte proportion chez ces enfants et qu'ils semblent faire obstacle à une efficacité optimale de l'ICI. L'identification des processus qui peuvent influencer la réponse de l'enfant aux traitements peut améliorer la compréhension des facteurs liés à leur efficacité. Cette amélioration passe par une meilleure individualisation des stratégies d'intervention, adaptées aux caractéristiques individuelles des participants et de leur famille, afin de répondre aux besoins d'un plus grand nombre d'enfants. Les intervenants perçoivent aussi que la présence de comportements problématiques constitue un obstacle à l'efficacité de ces programmes. Les résultats de deux études québécoises réalisées en CRDITED vont également dans ce sens. Il y a une faible reconnaissance de ces troubles en bas âge et ainsi peu de données épidémiologiques sur leur prévalence. Il y a peu de travaux sur le dépistage des comportements problématiques à l'enfance, même si les enfants ayant un TSA sont plus à risque de développer de tels comportements et même en ayant démontré l'importance d'intervenir précocement. Le présent projet vise à évaluer les effets d'un modèle d'intervention à même les services d'intervention comportementale précoce pour les enfants ayant des CP.

### **Nature et durée de la participation**

L'engagement dans la recherche entraîne la participation des parents et comprend :

- 1- L'évaluation de la présence et de la gravité des comportements problématiques de l'enfant (DBC-Under 4) (15-20 minutes);
- 2- Une collecte de données sociodémographiques de la famille (passation individuelle d'un questionnaire d'une durée d'environ 15 minutes);
- 3- La passation d'un questionnaire sur la fréquence et la sévérité des comportements problématiques (The Behavior Problems Inventory) (10 minutes);
- 4- La passation d'un questionnaire sur les comportements sociaux positifs (The Nisonger Child Behavior Rating Form- NCBRF - échelle positive sociale) (5 minutes);
- 5- La passation d'un questionnaire sur le stress parental (Indice de stress parental – ISP; 20-30 min);
- 6- La passation d'un questionnaire sur le fonctionnement de la famille (Family Assessment Measure 3rd edition) (15 minutes).
- 7- L'évaluation de l'acceptabilité du traitement (Treatment Acceptability Rating Form-Revised French Version- TARF-RFV) (10-15 minutes)
- 8- Une entrevue de fin de projet visant à évaluer l'implantation et la satisfaction des participants (1h30).



En participant à la recherche les parents acceptent aussi que les données d'évaluation sur les comportements adaptatifs de l'enfant (ABAS-II) recueillies par l'équipe clinique du CISSSMO soient transférées à l'équipe de recherche. Les parents acceptent également que l'équipe de recherche ait accès au dossier informatisé de l'enfant au CISSSMO (SIPAD).

Un membre de l'équipe de recherche réalisera six enregistrements vidéo afin de mesurer la durée du comportement problématique et du comportement adaptatif de votre enfant et des comportements qui seront ciblés pour l'intervention. Ces comportements seront mesurés pendant 15 minutes à chaque fois, soit à trois reprises avant le début de la participation au projet de recherche et à trois reprises après. Un assistant de recherche visionnera ou écoutera au moins 33% des enregistrements afin de vérifier l'accord inter-juge.

### **Endroit de la recherche :**

Les rencontres et les interventions auront lieu au domicile et/ou dans le milieu de garde de l'enfant. L'endroit sera déterminé avec la famille lors de la première rencontre.

### **Avantages pouvant découler de la participation à la recherche**

Les participants pourront bénéficier directement des avantages de la recherche puisqu'ils recevront de l'entraînement en lien avec une intervention individualisée visant à diminuer la présence de comportements problématiques chez l'enfant et à augmenter la présence de comportements appropriés. Les données recueillies permettront de faire des recommandations pour un système de service ou d'intervention qui a des effets sur le long terme pour l'enfant et sa famille et qui vise à atteindre des objectifs d'intervention plus globaux comme l'intégration sociale et scolaire.

### **Risques et inconvénients pouvant découler de la participation à la recherche**

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en seriez aussitôt informé et l'équipe de recherche en assurera le suivi.

### **Retrait de la participation**

La participation au projet est libre et volontaire. Le participant peut se retirer du projet en tout temps, sans craindre de préjudices quelconques. Un éventuel retrait du projet n'apporterait aucun changement aux services offerts par le CISSSMO. Le retrait de la participation peut se faire en communiquant directement par téléphone ou par écrit avec le chercheur principal ou encore avec la coordonnatrice.

En cas de désistement de la part du participant, tous les documents ou enregistrements liés à la recherche le concernant seront détruits.

## **Confidentialité**

Pour garantir la confidentialité des données des familles participant à la recherche, un code sera attribué à chaque participant. Ainsi, chaque test ou questionnaire sera identifié par ce code sans jamais indiquer le nom de la personne. Les données seront conservées sous clés dans le bureau de recherche de la coordonnatrice à l'intérieur du CISSSMO. Les données de la recherche seront détruites cinq ans après la fin du projet de recherche.

Les enregistrements vidéo seront conservés sur un disque dur externe dans un classeur barré. Ils ne pourront être utilisés à d'autres fins que celles mentionnées dans ce formulaire de consentement, c'est-à-dire de mesurer la durée du comportement problématique et du comportement adaptatif. Nous supprimerons les enregistrements vidéo dans un délai maximum de cinq ans après la fin de cette étude.

## **Responsabilités légales et professionnelles**

En acceptant de participer à cette étude, le participant ne renonce à aucun de ses droits légaux, ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

## **Personnes-ressources**

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter le commissaire local à la qualité des services et aux plaintes en Montérégie : Jean Pinsonneault, Commissaire aux plaintes et à la qualité des services par intérim 450 699-2425, poste 2462, Sans frais : 1 800 700-0621, poste 2462.

Pour toute question relative à vos droits et recours ou par rapport à votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, conseillère en éthique au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie et du Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ) au 819-372-3133 poste 32302, ou par courrier électronique : karoline\_girard\_csdi@ssss.gouv.qc.ca

## **D'autres informations sur le projet**

La chercheuse principale répondra en tout temps et au meilleur de sa connaissance à toutes les questions du participant à propos du projet de recherche. Il est possible de la contacter en tout temps par téléphone au (514) 987-3000 poste 5235 ou par la poste : Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville. Local : local SU-3145, H3C 3P8, Montréal (Québec) – Canada. Il est aussi possible de contacter la coordonnatrice du projet par téléphone au (450) 445-2431, poste 2208 ou par courriel électronique: amelie.terroux.crditedme16@ssss.gouv.qc.ca.

Je soussigné(e), [ \_\_\_\_\_ ], reconnais avoir lu [ou avoir reçu la lecture] le présent formulaire et je comprends les informations qui m'ont été communiquées pour que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

\_\_\_\_\_

Nom de l'enfant

1. \_\_\_\_\_

Nom du parent

Signature du parent

Date

Téléphone:

Courriel:

2. \_\_\_\_\_

Nom du parent

Signature du parent

Date

Téléphone:

Courriel:

\_\_\_\_\_

Nom du chercheur

Signature du chercheur

Date

## BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Amstad, M., & Müller, C. M. (2020). Students' problem behaviors as sources of teacher stress in special needs schools for individuals with intellectual disabilities. *Frontiers in Education, 4*, 1-11. <https://doi.org/10.3389/educ.2019.00159>
- Anixt, J. S., Murray, D. S., Coury, D. L., Kuhlthau, K. A., Eskra, D., Seide, J., Kelly, A., Hess, A., Lipkin, P.H., Lay, K., Fedele, A., & Lannon, C. (2020). Improving behavior challenges and quality of life in the autism learning health network. *Pediatrics, 145*(Supplement\_1), S20-S29. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895E>
- Argumedes, M., Lanovaz, M. J., Larivee, S., & Giannakakos, A. R. (2021). Using the Prevent-Teach-Reinforce model to reduce challenging behaviors in children with autism spectrum disorder in home settings: A feasibility study. *Research in Autism Spectrum Disorders, 86*, 101804. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101804>
- Attkisson, C. C., & Greenfield, T. K. (1996). The client satisfaction questionnaire (CSQ) scales and the service satisfaction scale-30 (SSS-30). *Outcomes Assessment in Clinical Practice, 120*(7), 120-127.
- Bailey, K. M., & Blair, K. S. C. (2015). Feasibility and potential efficacy of the family-centered Prevent-Teach-Reinforce model with families of children with developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities, 47*, 218-233. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.019>
- Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C., & Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 60*(11), 1210–1218. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13080>.
- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(4), 194-204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Barnes, S. A., Iovannone, R., Blair, K. S., Crosland, K., & George, H. P. (2020). Evaluating the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) model in general education settings. *Preventing School Failure: Alternative Education for Children and Youth, 64*(2), 128-141. <https://doi.org/10.1080/1045988X.2019.1688228>
- Bernard, M. A., Mazetto, C., Thiébaud, E., Nassif, M. C., Costa Coelho De Souza, M. T., Stefani, A. P., Blanc R., Gattegno M., Aiad F., Sam N., Belal L., Fekih L., Kaye K., Contejean Y., Wendland J., Barthélémy C., Bonnet-Brilhault F. & Adrien, J. L. (2019). Heterogeneities in cognitive and socio-emotional development in children with autism spectrum disorder and severe intellectual disability as a comorbidity. *Frontiers in Psychiatry, 10*, 508. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2019.00508>

- Blacher, J., Neece, C. L., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 18(5), 507-513. <https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8>
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., & Wolf, J. M. (2018). Sibling relationships: Parent-child agreement and contributions of siblings with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1612-1622. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3393-9>
- Bradshaw, C. P., Waasdorp, T. E., & Leaf, P. J. (2012). Effects of school-wide positive behavioral interventions and supports on child behavior problems. *Pediatrics*, 130(5), e1136-e1145. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0243>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative research in sport, exercise and health*, 11(4), 589-597.
- Büschi, E., Antener, G., & Parpan-Blaser, A. (2022). Intellectual disability in Switzerland: the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, as a vehicle for progress. *Tizard Learning Disability Review*, 27(1), 31-39. <https://doi.org/10.1108/TLDR-07-2021-0019>
- Butakor, P. K., Ampadu, E., & Suleiman, S. J. (2020). Analysis of Ghanaian teachers' attitudes toward inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 24(11), 1237-1252. <https://doi.org/10.1080/13603116.2018.1512661>
- Carr, E. G. (1999). *Positive Behavior Support for People with Developmental Disabilities: A Research Synthesis*. American Association on Mental Retardation.
- Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., Anderson, R. W., Albin, R. W., Koegel, L. K., & Fox, L. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 4(1), 4-16. <https://doi.org/10.1177/109830070200400102>
- Carter, M., Clayton, M., & Stephenson, J. (2006). Students with severe challenging behaviour in regular classrooms: Prevalence and characteristics. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 16(2), 189-209. <https://doi.org/10.1375/ajgc.16.2.189>
- Carter, S. L., & Wheeler, J. J. (2019). *The social validity manual: Subjective evaluation of interventions*. Academic Press.
- Centers for Disease Control. (2021). *Accessing services for autism spectrum disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/accessing-services-for-autism-spectrum-disorder.html>
- Centers for Disease Control. (2023). *Data & Statistics on Autism Spectrum Disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

- Chatenoud, C., Kalubi, J. C., & Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement*. Éditions Nouvelles.
- Chen, H. T. (2015). *Practical program evaluation: Theory-driven evaluation and the integrated evaluation perspective*. Sage Publications.
- Choi, A. R., & Kim, E. K. (2018). Effects of Prevent-Teach-Reinforce Positive Behavior Supports on Class Participation Behaviors and Class Disruption Behaviors of the Student at Risk for ADHD. *Journal of Behavior Analysis and Support, 5*(1), 1-26. <https://doi.org/10.22874/kaba.2018.5.1.1>
- Chung, M. C., & Harding, C. (2009). Investigating burnout and psychological well-being of staff working with people with intellectual disabilities and challenging behavior: The role of personality. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(6), 549-560. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00507.x>
- Cloran, P., Rivard, M., & Bennett, A. (2022). Classroom as a secure base and safe haven: Nurture Group implementation in two Montreal schools. *The International Journal of Nurture in Education, 8*.
- Coffman, M. C., Kelso, N., Antezana, L., Braconnier, M., Richey, J. A., & Wolf, J. (2021). Understanding of ASD by Siblings is Associated with Warmth and Hostility in the Sibling Relationship. *Journal of Child and Family Studies, 30*, 1577-1585. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-01945-z>
- Collins, S. E., Clifasefi, S. L., Stanton, J., The Leap Advisory Board, Straits, K. J. E., Gil-Kashwabara, E., Rodriguez Espinosa, P., Nicasio, A. V., Andrasik, M. P., Hawes, S. M., Miller, K. A., Nelson, L. A., Orfaly, V. E., Duran, B. M., & Wallerstein, N. (2018). Community-based participatory research (CBPR): Towards equitable involvement of community in psychology research. *The American Psychologist, 73*(7), 884–898. <https://doi.org/10.1037/amp0000167>
- Cooper, J. O., Heron, T. E., & Heward, W. L. (2020). *Applied behavior analysis*. Pearson UK.
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: a systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities, 19*(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Corona, L. L., Christodulu, K. V., & Rinaldi, M. L. (2017). Investigation of school professionals' self-efficacy for working with students with ASD: Impact of prior experience, knowledge, and training. *Journal of Positive Behavior Interventions, 19*(2), 90-101. <https://doi.org/10.1177/109830071666760>
- Craig, P., Dieppe, P., Macintyre, S., Michie, S., Nazareth, I., & Petticrew, M. (2008). Developing and evaluating complex interventions: The new Medical Research Council guidance. *British Medical Association Journal, 337*. <https://doi.org/10.1136/bmj.a1655>
- Creswell, J. W., Creswell, J. D. (2018). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. SAGE Publications.

- Dane, A. V., & Schneider, B. H. (1998). Program integrity in primary and early secondary prevention: are implementation effects out of control?. *Clinical Psychology Review*, *18*(1), 23-45. [https://doi.org/10.1016/S0272-7358\(97\)00043-3](https://doi.org/10.1016/S0272-7358(97)00043-3)
- Davies, L., & Oliver, C. (2013). The age related prevalence of aggression and self-injury in persons with an intellectual disability: A review. *Research in Developmental Disabilities*, *34*(2), 764-775. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.10.004>
- De Boer, A., Pijl, S. J., Post, W., & Minnaert, A. (2012). Which variables relate to the attitudes of teachers, parents and peers towards students with special educational needs in regular education? *Educational Studies*, *38*(4), 433-448. <https://doi.org/10.1080/03055698.2011.643109>
- Deenihan, D., Cho Blair, K. S., & Iovannone, R. (2022). Evaluating the Prevent–Teach–Reinforce Model for High School Students With Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *38*(1), 56-68, <https://doi.org/10.1177/10883576221137284>.
- DeJager, B. W., & Filter, K. J. (2015). Effects of Prevent-Teach-Reinforce on academic engagement and disruptive behavior. *Journal of Applied School Psychology*, *31*(4), 369-391. <https://doi.org/10.1080/15377903.2015.1084966>
- Dion, G., & Tessier, R. (1994). Validation de la traduction de l'Inventaire d'épuisement professionnel de Maslach et Jackson [Validation of the French version of the Maslach Burnout Inventory (MBI)]. *Canadian Journal of Behavioural Science/Revue canadienne des sciences du comportement*, *26*(2), 210-227. <https://doi.org/10.1037/0008-400X.26.2.210>
- Dionne, C., Joly, J., Paquet, A., Rousseau, M., & Rivard, M. (2016). Organizations' choices when implementing an Early Intensive Behavioral Intervention program (EIBI). *Education Sciences and Society*, *2016*(2), 150-171. <https://doi.org/10.3280/ess2-2016oa3934>
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D. K., Wilson, K. J., Christiansen, K., Strain, P., & English, C. (2010). *Prevent-Teach-Reinforce: The school-based model of individualized positive behavior support*. Paul H. Brookes Publishing Co.
- Dunlap, G., Iovannone, R., Kincaid, D. K., Wilson, K. J., Christiansen, K. & Strain, P. (2018). *Prevent-Teach-Reinforce: The school-based model of individualized positive behavior support* (2nd ed.) Paul H. Brookes Publishing Company
- Dunlap, G., Iovannone, R., Wilson, K. J., Kincaid, D. K., & Strain, P. (2010). Prevent-Teach-Reinforce: A standardized model of school-based behavioural intervention. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, *12*(1), 9-22. <https://doi.org/10.1177/1098300708330880>
- Dunlap, G., Strain, P. S., Lee, J. K., Joseph, J. D. & Leech, N. (2018). A randomized controlled evaluation of Prevent-Teach-Reinforce for young children. *Topics in Early Childhood Special Education*, *37*(4), 195-205. <https://doi.org/10.1177/0271121417724874>

- Dunlap, G., Strain, P. S., Lee, J. K., Joseph, J. D., Vatland, C. & Fox, L., (2017). *Prevent-Teach-Reinforce for Families: A model of individualized positive behavior support for home and community*. Paul H. Brookes Publishing Company.
- Dunlap, G., Strain, P., Lee, J. K., Joseph, J., & Leech, N. (2018). A randomized controlled evaluation of Prevent-Teach-Reinforce for young children. *Topics in Early Childhood Special Education, 37*(4), 195-205. <https://doi.org/10.1177/0271121417724874>
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P. S., & Lee, J. (2019). *Prévenir-enseigner-renforcer: Modèle de soutien comportemental positif* [Prevent-Teach-Reinforce : positif behavior support model] (Morin, D., Argumedes, M., Forget, J., Rivard, M., Trans.). De Boeck Supérieur. (Original work published 2013).
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. (2013). *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children: The early childhood model of individualized positive behavior support*. Paul H. Brookes Publishing Company
- Dunlap, G., Wilson, K., Strain, P., & Lee, J. (2022). *Prevent-Teach-Reinforce for Young Children: The early childhood model of individualized positive behavior support* (2<sup>nd</sup> ed.). Paul H. Brookes Publishing Co.
- Durand, V. M., & Hieneman, M. (2008). *Helping parents with challenging children positive family intervention facilitator guide*. Oxford University Press.
- Dusenbury, L., & Falco, M. (1995). Eleven components of effective drug abuse prevention curricula. *Journal of School Health, 65*(10), 420-425. <https://doi.org/10.1111/j.1746-1561.1995.tb08205.x>
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Falco, M., & Hansen, W. B. (2003). A review of research on fidelity of implementation: Implications for drug abuse prevention in school settings. *Health Education Research, 18*(2), 237-256. <https://doi.org/10.1093/her/18.2.237>
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology, 38*(3), 439-450. <https://doi.org/10.1080/15374410902851739>
- Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. Cambridge University Press. ISBN: 0521-794447
- Emerson, E., & Bromley, J. (1995). The form and function of challenging behaviours. *Journal of Intellectual Disability Research, 39*(5), 388-398.
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development, 35*(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>



- Esteves, J., Perry, A., Spiegel, R., & Weiss, J. A. (2021). Occurrence and predictors of challenging behavior in youth with intellectual disability with or without autism. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 14*(2), 189-201. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1874577>
- Evans, I. M., & Berryman, J. S. (1998). Supervising support staff in naturalistic behavioural intervention: Process and outcome. *New Zealand Journal of Psychology, 27*(2), 11. <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://www.proquest.com/scholarly-journals/supervising-support-staff-naturalistic/docview/212440739/se-2>
- Fitzpatrick, S. E., Srivorakiat, L., Wink, L. K., Pedapati, E. V., & Erickson, C. A. (2016). Aggression in autism spectrum disorder: presentation and treatment options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12*, 1525-1538. <https://doi.org/10.2147/NDT.S84585>
- Fixsen, D., Blase, K., Metz, A., & Van Dyke, M. (2013). Statewide implementation of evidence-based programs. *Exceptional children, 79*(2), 213-230. <https://doi.org/10.1177/00144029130790020>
- Flynn, S., Hastings, R. P., Gillespie, D., McNamara, R., & Randell, E. (2018). Is the amount of exposure to aggressive challenging behaviour related to staff work-related well-being in intellectual disability services? Evidence from a clustered research design. *Research in Developmental Disabilities, 81*, 155-161. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.006>
- Flynn, S., Hastings, R. P., McNamara, R., Gillespie, D., Randell, E., Richards, L., & Taylor, Z. (2019). Who's challenging who? A co-produced approach for training staff in learning disability services about challenging behavior. *Tizard Learning Disability Review*. <https://doi.org/10.1108/TLDR-03-2019-0013>
- Fodstad, J. C., Rojahn, J., & Matson, J. L. (2012). The emergence of challenging behaviors in at-risk toddlers with and without autism spectrum disorder: A cross-sectional study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 24*, 217-234. <https://doi.org/10.1007/s10882-011-9266-9>
- Fox, L., Dunlap, G., & Powell, D. (2002). Young children with challenging behavior: Issues and considerations for behavior support. *Journal of Positive Behavior Interventions, 4*(4), 208-217. <https://doi.org/10.1177/10983007020040040401>
- Frazier, T. W., Crowley, E., Shih, A., Vasudevan, V., Karpur, A., Uljarevic, M., & Cai, R. Y. (2022). Associations between executive functioning, challenging behavior, and quality of life in children and adolescents with and without neurodevelopmental conditions. *Frontiers in Psychology, 13*, 1022700. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1022700>
- Gamache, V., Joly, J., & Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de Psychoéducation, 40*(1), 1-23. <https://doi.org/10.7202/1061959ar>

- Gaudet, S., & Robert, D. (2018). *L'aventure de la recherche qualitative: Du questionnement à la rédaction scientifique*. University of Ottawa Press.
- Ghani, M. Z., Ahmad, A. C., & Ibrahim, S. (2014). Stress among special education teachers in Malaysia. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 114, 4-13. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.12.648>
- Gilmour, A. F., & Wehby, J. H. (2020). The association between teaching students with disabilities and teacher turnover. *Journal of Educational Psychology*, 112(5), 1042. <https://doi.org/10.1037/edu0000394>
- Girouard, N. (2014). Pratique professionnelle : mise à jour des Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental - première partie. *Psychologie Québec*, 31(5), 17-19.
- Goh, A. E., & Bambara, L. M. (2012). Individualized positive behavior support in school settings: A meta-analysis. *Remedial and Special Education*, 33(5), 271-286. <https://doi.org/10.1177/0741932510383990>
- Gore, N. J., McGill, P., Toogood, S., Allen, D., Hughes, J. C., Baker, P., Hastings, R. P., Noone, S. J. & Denne, L. D. (2013). Definition and scope for positive behavioural support. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3(2), 14-23.
- Gore, N., & Umizawa, H. (2011). Challenging behavior training for teaching staff and family carers of children with intellectual disabilities: A preliminary evaluation. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 266-275. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00315.x>
- Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2022). Managing challenging behaviors at home without services: the perspective of parents having young children with intellectual and developmental disability. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 34, 373–397. <https://doi.org/10.1007/s10882-021-09804-x>
- Gresham, F. M. (2016). Features of fidelity in schools and classrooms: Constructs and measurement. In *Treatment fidelity in studies of educational intervention* (pp. 30-46). Routledge publications.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0597-z>
- Gurney, J. G., McPheeters, M. L., & Davis, M. M. (2006). Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National survey of children's health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 160(8), 825-830. <https://doi.org/10.1001/archpedi.160.8.825>

- Harvey, H., Dunlap, G., & McKay, K. (2021). Primary and secondary effects of Prevent-Teach-Reinforce for young children. *Topics in Early Childhood Special Education, 41*(2), 100-114. <https://doi.org/10.1177/0271121419844315>
- Hastings, R. P. (1997). Measuring staff perceptions of challenging behaviour: the Challenging Behaviour Attributions Scale (CHABA). *Journal of Intellectual Disability Research, 41*(6), 495-501. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00742.x>
- Hastings, R. P. (2002). Do challenging behaviors affect staff psychological well-being? Issues of causality and mechanism. *American Journal on Mental Retardation, 107*(6), 455-467. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0455:DCBASP>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0455:DCBASP>2.0.CO;2)
- Hastings, R. P. (2005). Staff in special education settings and behaviour problems: Towards a framework for research and practice. *Educational Psychology, 25*(2-3), 207-221. <https://doi.org/10.1080/0144341042000301166>
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation, 107*(3), 222-232. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2)
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 31*(3), 327-336. <https://doi.org/10.1023/A:1010799320795>
- Hastings, R. P., Allen, D., Baker, P., Gore, N. J., Hughes, J. C., McGill, P., Noone, P., & Toogood, S. (2013). A conceptual framework for understanding why challenging behaviours occur in people with developmental disabilities. *International Journal of Positive Behavioural Support, 3*(2), 5-13.
- Hepburn, S. (2021). Early intensive behavioral intervention (EIBI). In *Encyclopedia of autism spectrum disorders* (pp. 1570-1573). Cham: Springer International Publishing. [https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6\\_594](https://doi.org/10.1007/978-3-319-91280-6_594)
- Hieneman, M. (2015). Positive behavior support for individuals with behavior challenges. *Behavior Analysis in Practice, 8*(1), 101-108. <https://doi.org/10.1007/s40617-015-0051-6>
- Hodges, A. K., Strain, P. S., & Roberts, G. J. (2022). Remote Delivery of Prevent Teach Reinforce for Families. *Journal of Positive Behavior Interventions, 0*(0). <https://doi.org/10.1177/10983007221120401>
- Holden, B., & Gitlesen, J. P. (2006). A total population study of challenging behaviour in the county of Hedmark, Norway: Prevalence, and risk markers. *Research in Developmental Disabilities, 27*(4), 456-465. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.06.001>

- Horner, R. H., Sugai, G., Smolkowski, K., Eber, L., Nakasato, J., Todd, A. W., & Esperanza, J. (2009). A randomized, wait-list controlled effectiveness trial assessing school-wide positive behavior support in elementary schools. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *11*(3), 133-144. <https://doi.org/10.1177/1098300709332067>
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2021). *Évaluation des interventions de réadaptation pour les enfants âgés de 0 à 12 ans présentant un trouble du spectre de l'autisme*. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS\\_TSA\\_EC.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_TSA_EC.pdf)
- Iovannone, R., Greenbaum, P. E., Wang, W., Kincaid, D., Dunlap, G., & Strain, P. (2009). Randomized controlled trial of the Prevent-Teach-Reinforce (PTR) tertiary intervention for students with problem behaviors: Preliminary outcomes. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, *17*(4), 213-225. <https://doi.org/10.1177/1063426609337389>
- Jang, J., Dixon, D. R., Tarbox, J., & Granpeesheh, D. (2011). Symptom severity and challenging behavior in children with ASD. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(3), 1028-1032. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.11.008>
- Jeon, L., Buettner, C. K., Grant, A. A., & Lang, S. N. (2019). Early childhood teachers' stress and children's social, emotional, and behavioral functioning. *Journal of Applied Developmental Psychology*, *61*, 21-32. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2018.02.002>
- Joseph, J. D., Strain, P. S., & Dunlap, G. (2021). An experimental analysis of Prevent-Teach-Reinforce for Families (PTR-F). *Topics in Early Childhood Special Education*, *41*(2), 115-128. <https://doi.org/10.1177/02711214198477>
- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D., Reichenberg, A., & Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry*, *13*(1), 71. [10.1038/s41398-023-02374-w](https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w)
- Kim, I., Ekas, N. V., & Hock, R. (2016). Associations between child behavior problems, family management, and depressive symptoms for mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *26*, 80-90. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.009>
- Korbut, S., Hedley, D., Chetcuti, L., Sahin, E., & Nuske, H. J. (2020). Temperament predicts challenging behavior in children with autism spectrum disorder at age 5. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *71*, 101492. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101492>
- Koukouriki, E. (2022). Self-reported Depressive Symptoms of school-age siblings of individuals with an Autism Spectrum Disorder (ASD): Findings from a Greek sample. *European Psychiatry*, *65*(S1), S423-S423. [doi:10.1192/j.eurpsy.2022.1075](https://doi.org/10.1192/j.eurpsy.2022.1075)
- Kurth, J. A., Morningstar, M. E., & Kozleski, E. B. (2014). The persistence of highly restrictive special education placements for students with low-incidence disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *39*(3), 227-239. <https://doi.org/10.1177/1540796914555>

- L'Écuyer, R. (2011). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Presses de l'Université du Québec.
- Lambrechts, G., Kuppens, S., & Maes, B. (2009). Staff variables associated with the challenging behaviour of clients with severe or profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(7), 620-632. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01162.x>
- Lambrechts, G., Petry, K., & Maes, B. (2008). Staff variables that influence responses to challenging behavior of clients with an intellectual disability: A review. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 454-473. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01162.x>
- Larsen, D. L., Attkisson, C. C., Hargreaves, W. A., & Nguyen, T. D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2(3), 197-207. [https://doi.org/10.1016/0149-7189\(79\)90094-6](https://doi.org/10.1016/0149-7189(79)90094-6)
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1114. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0147-5>
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x>
- Ledford, J. R., Hall, E., Conder, E., & Lane, J. D. (2016). Research for young children with autism spectrum disorders: Evidence of social and ecological validity. *Topics in Early Childhood Special Education*, 35(4), 223-233. <https://doi.org/10.1177/0271121415585956>
- Collège des médecins du Québec et de l'Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme, L'évaluation clinique - Lignes directrices*. Bibliothèque et archives nationales du Québec.
- Lloyd, B. P., & Kennedy, C. H. (2014). Assessment and treatment of challenging behaviour for individuals with intellectual disability: A research review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(3), 187-199. <https://doi.org/10.1111/jar.12089>
- Long, B. T. (2023). Increasing the impact of program evaluation: The importance of challenging assumptions and incorporating new perspectives. *Evaluation Review*, 0(0). <https://doi.org/1177/0193841X231163674>
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55(1), 3-9. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3>

- MacDonald, A., & McGill, P. (2013). Outcomes of staff training in positive behaviour support: A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*(1), 17-33. <https://doi.org/10.1007/s10882-012-9327-8>
- Mackintosh, V. H., Goin-Kochel, R. P., & Myers, B. J. (2012). "What do you like/dislike about the treatments you're currently using?" A qualitative study of parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 27*(1), 51-60. <https://doi.org/10.1177/1088357611423542>
- Maskey, M., Warnell, F., Parr, J. R., Le Couteur, A., & McConachie, H. (2013). Emotional and behavioural problems in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 43*(4), 851-859.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Leiter, M. P. (1981). *Maslach Burnout Inventory: MBI*. Consulting Psychologists Press.
- Maslach, C., Jackson, S. E., & Schwab, R. L. (1996). Maslach Burnout Inventory-Educators Survey (MBI-ES). *MBI Manual, 3*, 27-32.
- Matson, J. L., & Boisjoli, J. A. (2009). Restraint procedures and challenging behaviours in intellectual disability: An analysis of causative factors. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 22*(2), 111-117. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00477.x>
- Matson, J. L., Hess, J. A., & Mahan, S. (2013). Moderating effects of challenging behaviors and communication deficits on social skills in children diagnosed with an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 7*(1), 23-28. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.07.002>
- Maurice, C. E., Green, G. E., & Luce, S. C. (1996). *Behavioral intervention for young children with autism: A manual for parents and professionals*. Pro-ed publications.
- McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(6), 405-416. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x>
- McGill, P., Vanono, L., Clover, W., Smyth, E., Cooper, V., Hopkins, L., Barratt, N., Joyce, C., Henderson, K., Sekasi, S., Davis, S., & Deveau, R. (2018). Reducing challenging behaviour of adults with intellectual disabilities in supported accommodation: a cluster randomized controlled trial of setting-wide positive behaviour support. *Research in Developmental Disabilities, 81*, 143-154. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.04.020>
- McHugh, R. K., & Barlow, D. H. (2010). The dissemination and implementation of evidence-based psychological treatments: a review of current efforts. *American Psychologist, 65*(2), 73. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2009.07.005>

- McNally, S., & Slutsky, R. (2020). Teacher–child relationships make all the difference: Constructing quality interactions in early childhood settings. In *Early Childhood Education and Care Quality in Europe and the USA* (pp. 18-33). Routledge. ISBN : 9780429283185
- Meek, S. E., & Gilliam, W. S. (2016). Expulsion and suspension in early education as matters of social justice and health equity. *NAM Perspectives*.
- Mello, C., Rivard, M., Morin, D., Patel, S., & Morin, M. (2022). Symptom severity internalized and externalized behavioral and emotional problems: Links with parenting stress in mothers of children recently diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2400-2413. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05131-4>
- Mello, C., Rivard, M., Patel, S., Morin, D., & Morin, M. (2023). Assessing the quality of care and service trajectories in autism from families' perspective: Early intervention and interim services. *Research in Developmental Disabilities*, 133, 104387. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104387>
- Merriam, S. B., & Tisdell, E. J. (2015). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. John Wiley & Sons.
- Mestari, Z., Rivard, M., & Mello, C. (2023). Educators' Response to Facilitating a Parent-Mediated Intervention for Challenging Behaviour in Children with Autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 28(3). On-line First.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf>
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (1998). Learning disability care staff's emotional reactions to aggressive challenging behaviours: Development of a measurement tool. *British Journal of Clinical Psychology*, 37(4), 441-449. <https://doi.org/10.1111/j.2044-8260.1998.tb01401.x>
- Mitchell, G., & Hastings, R. P. (2001). Coping, burnout, and emotion in staff working in community services for people with challenging behaviors. *American Journal on Mental Retardation*, 106(5), 448-459. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106<0448:CBAEIS>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106<0448:CBAEIS>2.0.CO;2)
- Mitter, N., Ali, A., & Scior, K. (2019). Stigma experienced by families of individuals with intellectual disabilities and autism: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 89, 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.03.001>
- Molinaro, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2020). Having a sibling with ASD: Perspectives of siblings and their parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 35-47. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1559256>

- Mutkins, E., Brown, R. F., & Thorsteinsson, E. B. (2011). Stress, depression, workplace and social supports and burnout in intellectual disability support staff. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(5), 500-510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01406.x>
- Mutluer, T., Aslan Genc, H., Özcan Morey, A., Yapici Eser, H., Ertinmaz, B., Can, M., & Munir, K. (2022). Population-based psychiatric comorbidity in children and adolescents with autism spectrum disorder: a meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 856208. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.856208>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Nahmias, A. S., Pellecchia, M., Stahmer, A. C., & Mandell, D. S. (2019). Effectiveness of community-based early intervention for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 60(11), 1200-1209. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13073>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2018). *Learning disabilities and behaviour that challenges: service design and delivery*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng93/resources/learning-disabilities-and-behaviour-that-challenges-service-design-and-delivery-pdf-1837753480645>
- National Task Force on Violence against Social Care Staff. (2001). *Report and national action plan*. Department of Health.
- Nicholls, G., Hastings, R. P., & Grindle, C. (2020). Prevalence and correlates of challenging behaviour in children and young people in a special school setting. *European Journal of Special Needs Education*, 35(1), 40-54. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1607659>
- O'Grady, C., & Ostrosky, M. M. (2021). Suspension and expulsion: Early educators' perspectives. *Early Childhood Education Journal*, 1-11. <https://doi.org/10.1007/s10643-021-01285-z>
- Ooi, Y. P., Tan, Z. J., Lim, C. X., Goh, T. J., & Sung, M. (2011). Prevalence of behavioural and emotional problems in children with high-functioning autism spectrum disorders. *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 45(5), 370-375. <https://doi.org/10.3109/00048674.2010.534071>
- Park, J. H., Alber-Morgan, S. R., & Fleming, C. (2011). Collaborating with Parents to Implement Behavioral Interventions for Children with Challenging Behaviors. *TEACHING Exceptional Children*, 43(3), 22-30. <https://doi.org/10.1177/004005991104300303>
- Parrott, A., & Carman, J. G. (2019). Scaling up programs: Reflections on the importance of process evaluation. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 34(1). <https://doi.org/10.3138/cjpe.43216>



- Paschall, K. W., & Mastergeorge, A. M. (2016). A review of 25 years of research in bidirectionality in parent-child relationships: An examination of methodological approaches. *International Journal of Behavioral Development, 40*(5), 442-451. <https://doi.org/10.1177/0165025415607379>
- Patel, S., Rivard, M., Mello, C., & Morin, D. (2022). Parenting stress within mother-father dyads raising a young child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders, 99*, 102051. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102051>
- Patton, M. Q. (2014). *Qualitative research and evaluation methods: Integrating theory and practice*. Sage Publications.
- Peña-Salazar, C., Arrufat, F., Santos López, J. M., Fontanet, A., Roura-Poch, P., Gil-Girbau, M., Carbonell-Ducastella, C. & Serrano-Blanco, A. (2022). Intellectual disability, autism spectrum disorders, psychiatric comorbidities and their relationship with challenging behavior. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities, 15*(2), 77-94. <https://doi.org/10.1080/19315864.2022.2029641>
- Poulou, M. S. (2015). Emotional and behavioural difficulties in preschool. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 225-236. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9828-9>
- Powell, R. A., Honey, P. L., & Symbaluk, D. G. (2013). *Introduction to Learning and Behavior: Wadsworth. Cengage Learning*.
- Public Health Agency of Canada. (2022). *Autism spectrum disorder: Highlights from the 2019 Canadian health survey on children and youth*. [https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019.pdf](https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019.pdf)
- Reichow, B. (2012). Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 42*(4), 512-520. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1218-9>
- Reichow, B., Barton, E. E., Boyd, B. A., & Hume, K. (2014). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD): A systematic review. *Campbell Systematic Reviews, 10*(1), 1-116. <https://doi.org/10.4073/csr.2014.9>
- Reimers, T. M., Wacker, D. P., & Cooper, L. J. (1991). Evaluation of the acceptability of treatments for children's behavioral difficulties: Ratings by parents receiving services in an outpatient clinic. *Child & Family Behaviour Therapy, 13*(2), 53-71. [https://doi.org/10.1300/J019v13n02\\_04](https://doi.org/10.1300/J019v13n02_04)
- Reynolds, S., Lynch, S., & Litman, S. (2011). Training care teams of children with autism spectrum disorders in positive behaviour support: An innovative approach. *Healthcare Quarterly, 14*(Spec No 3), 95-99. <https://doi.org/10.12927/HQC.2011.22584>

- Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C., & Morin, M. (2016). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies, 24*, 2388-2397. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2>
- Rivard, M., Mello, C., Mestari, Z., Terroux, A., Morin, D., Forget, J. & Argumedes, M. (2021). Using Prevent-Teach-Reinforce for young children to manage challenging behaviors in public specialized early intervention services for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 51*(11), 3970-3988. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04856-y>
- Rivard, M., Mercier, C., Morin, M., & Lépine, A. (2015b). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de Psychoéducation, 44*(2), 289–315. <https://doi.org/10.7202/1039257ar>
- Rivard, M., Morin, D., Coulombe, P., Morin, M., & Mello, C. (2023). The diagnostic period for Autism: Risk and protective factors for Family Quality of Life in Early Childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 53*(10), 3755-3769. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05686-w>
- Rivard, M., Morin, D., Dionne, C., Mello, C., & Gagnon, M. A. (2015a). Assessment, intervention, and training needs of service providers for children with intellectual disabilities or autism spectrum disorders and concurrent problem behaviours. *Exceptionality Education International, 25*(2), 65-83. <https://doi.org/10.5206/eei.v25i2.7725>
- Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2017). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies, 26*, 877-887. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0604-5>
- Rivard, M., Terroux, A., & Mercier, C. (2014). Effectiveness of early behavioral intervention in public and mainstream settings: The case of preschool-age children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 8*(9), 1031-1043. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.05.010>
- Rocheffort, C., Paradis, A., Rivard, M., & Dewar, M. (2023). Siblings of Individuals with Intellectual Disabilities or Autism: A Scoping Review using Trauma Theory. *Journal of Child and Family Studies, 1-19*. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02589-x>
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2020). *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. Guilford Publications
- Rogge, N., & Janssen, J. (2019). The economic costs of autism spectrum disorder: A literature review. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*(7), 2873-2900. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04014-z>
- Romano, M., & Schnurr, M. (2022). Mind the gap: Strategies to bridge the research-to-practice divide in early intervention caregiver coaching practices. *Topics in Early Childhood Special Education, 42*(1), 64-76. <https://doi.org/10.1177/0271121419899163>

- Rose, D., Horne, S., Rose, J. L., & Hastings, R. P. (2004). Negative emotional reactions to challenging behaviour and staff burnout: Two replication studies. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 219-223. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00194.x>
- Rose, J. (2011). How do staff psychological factors influence outcomes for people with developmental and intellectual disability in residential services? *Current Opinion in Psychiatry*, 24(5), 403-407. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3283476b0b>
- Rosen, A., Proctor, E. K., & Staudt, M. (2003). Targets of change and interventions in social work: An empirically based prototype for developing practice guidelines. *Research on Social Work Practice*, 13(2), 208-233. <https://doi.org/10.1177/104973150225049>
- Ross, S. W., Romer, N., & Horner, R. H. (2012). Teacher well-being and the implementation of school-wide positive behavior interventions and supports. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 14(2), 118-128. <https://doi.org/10.1177/1098300711413820>
- Rothstein, A., & Rivard, M. (2023). Evaluation of the Effects of Pyramid Model Training on the Attitudes and Practices of Early Childhood Educators. *Exceptionality Education International*, 33(1), 1-24. <https://doi.org/10.5206/eei.v33i1.16749>
- Sailor, W., Doolittle, J., Bradley, R., & Danielson, L. (2009). Response to intervention and positive behavior support. In *Handbook of Positive Behavior Support* (pp. 729-753). Springer. [https://doi.org/10.1007/978-0-387-09632-2\\_29](https://doi.org/10.1007/978-0-387-09632-2_29)
- Sanders, M. R., & Mazzucchelli, T. G. (2017). *The power of positive parenting: Transforming the lives of children, parents, and communities using the Triple P system*. Oxford University Press.
- Schwartz, I. S., & Baer, D. M. (1991). Social validity assessments: Is current practice state of the art?. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 24(2), 189-204. <https://doi.org/10.1901/jaba.1991.24-189>
- Shawler, P. M., & Sullivan, M. A. (2017). Parental stress, discipline strategies, and child behavior problems in families with young children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 142-151. <https://doi.org/10.1177/1088357615610114>
- Simó-Pinatella, D., Mumbardó-Adam, C., Alomar-Kurz, E., Sugai, G., & Simonsen, B. (2019). Prevalence of challenging behaviors exhibited by children with disabilities: Mapping the literature. *Journal of Behavioral Education*, 28, 323-343. <https://doi.org/10.1007/s10864-019-09326-9>
- Smart, H., Lodge, R., & Lusher, J. (2023). Experiences of Parenting Multiple Expressions of Relationally Challenging Childhood Behaviours across Contexts. *Encyclopedia*, 3(2), 549-560.

- Snodgrass, M. R., Chung, M. Y., Kretzer, J. M., & Biggs, E. E. (2022). Rigorous assessment of social validity: A scoping review of a 40-year conversation. *Remedial and Special Education, 43*(2), 114-130. <https://doi.org/10.1177/07419325211017295>
- Snodgrass, M. R., Chung, M. Y., Meadan, H., & Halle, J. W. (2018). Social validity in single-case research: A systematic literature review of prevalence and application. *Research in Developmental Disabilities, 74*, 160-173. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.01.007>
- Snodgrass, M. R., Cook, B. G., & Cook, L. (2023). Considering social validity in special education research. *Learning Disabilities Research & Practice, 38*(4), 311-319. <https://doi.org/10.1111/ldrp.123>
- Snyder, P., Hemmeter, M. L., Meeker, K. A., Kinder, K., Pasia, C., & McLaughlin, T. (2012). Characterizing key features of the early childhood professional development literature. *Infants & Young Children, 25*(3), 188-212. <https://doi.org/10.1097/IYC.0b013e31825a1ebf>
- Solomon, B. G., Klein, S. A., Hintze, J. M., Cressey, J. M., & Peller, S. L. (2012). A meta-analysis of school-wide positive behavior support: An exploratory study using single-case synthesis. *Psychology in the Schools, 49*(2), 105-121. <https://doi.org/10.1002/pits.20625>
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2020). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine, 1-8*. <https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., Shandley, K., Gardam, M., & Austin, D. W. (2020). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders, 69*, 101467. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101467>
- Strain, P. S., Wilson, K., & Dunlap, G. (2011). Prevent-Teach-Reinforce: Addressing problem behaviors of students with autism in general education classrooms. *Behavioral Disorders, 36*(3), 160-171. <https://doi.org/10.1177/019874291003600302>
- Sullivan, K., Crosland, K., Iovannone, R., Blair, K. S., & Singer, L. (2020). Evaluating the effectiveness of prevent-teach-reinforce for high school students with emotional and behavioral disorders. *Journal of Positive Behavior Interventions, 1098300720911157*. <https://doi.org/10.1177/1098300720911157>
- Symes, M. D., Remington, B., Brown, T., & Hastings, R. P. (2006). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities, 27*(1), 30-42. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2004.07.007>

- Taboas, A., Doepke, K., & Zimmerman, C. (2023). Preferences for identity-first versus person-first language in a US sample of autism stakeholders. *Autism*, 27(2), 565-570. <https://doi.org/10.1177/1362361322113084>
- Tschida, J. E., Maddox, B. B., Bertollo, J. R., Kuschner, E. S., Miller, J. S., Ollendick, T. H., ... & Yerys, B. E. (2021). Caregiver perspectives on interventions for behavior challenges in autistic children. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 81, 101714. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101714>
- Turgeon, S., Lanovaz, M. J., & Dufour, M. M. (2020). Effects of an interactive web training to support parents in reducing challenging behaviors in children with autism. *Behavior Modification*, 0145445520915671. <https://doi.org/10.1177/0145445520915671>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Vitale, S. R., Schneider, H., Gardner, L., Alessandri, M., & Marker, C. (2022). Challenging behavior and parental depression: The effects of everyday stressors and benefit finding for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05627-7>
- Vivanti, G. (2020). Ask the editor: What is the most appropriate way to talk about individuals with a diagnosis of autism?. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(2), 691-693. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04280-x>
- Walker, V. L., Chung, Y. C., & Bonnet, L. K. (2018). Function-based intervention in inclusive school settings: A meta-analysis. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 20(4), 203-216. <https://doi.org/10.1177/1098300717718350>
- Wasti, S. P., Simkhada, P., van Teijlingen, E. R., Sathian, B., & Banerjee, I. (2022). The Growing Importance of Mixed-Methods Research in Health. *Nepal Journal of Epidemiology*, 12(1), 1175. <https://doi.org/10.3126/nje.v12i1.43633>
- Wergeland, G. J. H., Posserud, M. B., Fjermestad, K., Njardvik, U., & Öst, L. G. (2022). Early behavioral interventions for children and adolescents with autism spectrum disorder in routine clinical care: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology: Science and Practice*. <https://doi.org/10.1037/cps0000106>
- Wolf, M. M. (1978). Social validity: the case for subjective measurement or how applied behavior analysis is finding its heart 1. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11(2), 203-214. <https://doi.org/10.1901/jaba.1978.11-203>

- Wooldridge, S. (2023). *Writing respectfully: Person-first and identity-first language*. National Institutes of Health. <https://www.nih.gov/about-nih/what-wedo/science-health-public-trust/perspectives/writing-respectfully-person-first-identity-firstlanguage>.
- Worthen, B. (1990). Program evaluation. In H. Walberg & G. Haertel (Eds.), *The international encyclopedia of educational evaluation* (pp. 42-47). Pergamon Press.
- Yacoub, E., Dowd, M., McCann, L., & Burke, L. (2018). Impact of challenging behaviour on siblings of people with Autism. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 12*(5/6), 145-152. <https://doi.org/10.1108/AMHID-01-2018-0001>
- Yeo, L. S., Chong, W. H., Neihart, M. F., & Huan, V. S. (2019). Teachers' experience with inclusive education in Singapore. In *Teachers' Perceptions, Experience and Learning* (pp. 68-82). Routledge. ISBN: 9781351173285
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., & Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1908-1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Afiqah, Y., Andy, S. & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research, 15*(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zhang, Y., Subramaniam, M., Lee, S. P., Abidin, E., Sagayadevan, V., Jeyagurunathan, A., Chang, S., Binte S., Rahman, R., Ajit, J. & Chong, S. A. (2018). Affiliate stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry research, 265*, 55-61. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.04.044>