



**HAL**  
open science

## La fidélité d'implantation : un facteur de l'efficacité des formations parentales en trouble du spectre de l'autisme

Myriam Rousseau, Suzie Mckinnon, Jacinthe Bourassa, Annie Paquet, Céline Clément

### ► To cite this version:

Myriam Rousseau, Suzie Mckinnon, Jacinthe Bourassa, Annie Paquet, Céline Clément. La fidélité d'implantation : un facteur de l'efficacité des formations parentales en trouble du spectre de l'autisme. *La Nouvelle revue Éducation et société inclusives*, 2021, 89-90 (1), pp.151-166. 10.3917/nresi.089.0151 . hal-03196574

**HAL Id: hal-03196574**

**<https://hal.science/hal-03196574>**

Submitted on 12 Apr 2021

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Rousseau, M., McKinnon, S., Bourassa, J., Paquet, A., & Clément, C. (2021). La fidélité d'implantation: un facteur de l'efficacité des formations parentales en trouble du spectre de l'autisme. *La nouvelle revue-Education et société inclusives*, (1), 151-166.

<https://doi.org/10.3917/nresi.089.0151>

**Myriam Rousseau**

Institut universitaire en DI-TSA rattaché au CIUSSS MCQ

Trois-Rivières (Québec) - Canada

**Suzie McKinnon**

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux (CIUSSS) du Saguenay

Sept-Îles (Québec) - Canada

**Jacinte Bourassa**

Institut universitaire en DI-TSA rattaché au CIUSSS MCQ

Trois-Rivières (Québec) - Canada

**Annie Paquet**

Université du Québec à Trois-Rivières - Canada

**Céline Clément**

Université de Strasbourg – LISEC UR 2310 - France

**Titre : La fidélité d'implantation : un facteur de l'efficacité des formations parentales en trouble du spectre de l'autisme****Résumé**

*L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action* est un programme s'adressant aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Malgré les effets positifs documentés, ce programme, tout comme un bon nombre de programmes rencontre des défis lors de son application en contexte d'intervention. Cet article s'intéresse à la fidélité d'implantation de ce programme au Québec. Un total de 17 animatrices et 52 parents ont participé à la recherche. Les résultats tendent à démontrer la fidélité d'implantation du programme et permettent d'identifier des conditions facilitant et freinant sa mise en place. Ces résultats sont susceptibles d'intéresser les établissements désireux d'implanter des nouvelles interventions. Ceux-ci devant être au fait de l'importance de procéder à une évaluation rigoureuse de la fidélité d'implantation d'un programme avant même de penser à ses retombées.

**Mots clés :** Trouble du spectre de l'autisme, évaluation d'implantation, fidélité d'implantation, programme de formation parentale, animatrice, analyse appliquée du comportement.

**Title: Implementation fidelity: A factor in the effectiveness of parental training in autism spectrum disorder****Abstract**

*L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action* is a program for parents of children with autism spectrum disorders. Despite the documented positive effects, this program, like many programs, faces challenges when applied it in a real-world intervention context. This article looks at the implantation fidelity of this program in Quebec. A total of 17 facilitators and 52 parents participated in the research. The results tend to demonstrate the fidelity of the program and identify conditions that facilitate and hinder its implementation. These results are likely to be of interest to institutions wishing to implement new interventions. They must be aware of the importance of conducting a rigorous evaluation of the fidelity of a program's implementation before even thinking about its impact.

**Keywords:** Autism spectrum disorder evaluation, fidelity of implementation, parent training program, animators, applied behavioral analysis.

## **La fidélité d’implantation : un facteur de l’efficacité des formations parentales en trouble du spectre de l’autisme**

### **Introduction**

Le trouble du spectre de l’autisme (TSA) est en constante augmentation au cours des 20 dernières années, atteignant maintenant près de 1 enfant sur 54 (Maenner et al., 2020). Cette augmentation entraîne un besoin grandissant de services destinés aux enfants et à leur famille. Les parents de ces enfants sont souvent confrontés à des expériences qui modifient de façon radicale leur vie familiale et qui, dans certains cas, menacent leur santé, leur qualité de vie ainsi que leur équilibre conjugal et familial (Abouzeid et Poirier, 2014 ; Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012). À cet effet, depuis plus d’une décennie, qu’il s’agisse de la France ou du Québec, il est reconnu par les institutions que les parents ont besoin de soutien afin d’exercer leur rôle parental auprès de leur enfant autiste (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec [MSSS], 2003 ; 2012 ; 2017 ; Haute autorité de santé [HAS], 2012). Cependant, les services et le soutien leur étant destinés restent à améliorer (Abouzeid et Poirier, 2014 ; MSSS, 2012 ; 2017 ; HAS, 2012 ; Institut national d’excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2014). C’est dans cette optique que des programmes de formation leur sont proposés.

### **Programmes de formation parentale**

Un des moyens identifiés pour favoriser l’adaptation des familles vivant avec un enfant ayant un TSA est l’accessibilité à des programmes de formation qui leur sont propres. Différents types de formation parentale ont également fait l’objet d’études, de la formation visant davantage à informer et soutenir, à celles ayant pour but d’outiller les parents dans leur rôle parental. Cette dernière étant plus efficace que la première quant à l’évolution de la symptomatologie de l’enfant (p. ex., Bearss et al., 2015). Ainsi, la formation parentale, en plus de fournir de l’information sur les caractéristiques du TSA, permet d’offrir aux parents des outils et des stratégies leur permettant de promouvoir le développement de leur enfant (Rogers et al., 2012) et d’agir sur l’intensité des comportements-défis de ces derniers (Stuttard et al., 2014). Les résultats d’études récentes ont permis de documenter les effets de ces programmes de formation sur le développement et les comportements de l’enfant ainsi que sur les interactions parent-enfant et le fonctionnement familial (Bearss, Burrell, Stewart et Scahill, 2015 ; Brookman-Frazee, Vismara, Drahota, Stahmer et Openden, 2015). D’autres études montrent que ce type de formation, soit l’entraînement parental, a des effets positifs sur la généralisation des apprentissages des enfants, les compétences parentales, les relations parent-enfant, le bien-être des parents, leur sentiment de contrôle (Cappe et al., 2012 ; Rattaz, Alcaraz-Darrou et Baghdadli, 2016) et le sentiment d’efficacité parentale (Zand et al., 2018). Outre les trois programmes en français recensés par Sankey, Derguy, Clément, Ilg et Cappe (2019), il n’en demeure pas moins, que peu de programmes francophones destinés à ces parents ont fait l’objet d’une évaluation de la fidélité d’implantation.

### **L’ABC du comportement d’enfants ayant un TSA : des parents en action!**

En réponse au manque de programme francophone, une équipe franco-québécoise, a développé en 2016, le programme *L’ABC du comportement d’enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg, Rousseau et Clément, 2016). S’appuyant sur les principes généraux de l’analyse appliquée du comportement (AAC), le programme permet l’acquisition, chez l’enfant, de nouvelles compétences ainsi qu’une diminution de ses comportements-défis, dans le but de

faciliter le quotidien des parents avec leur enfant (Rousseau, McKinnon, Ilg, Bourassa, Paquet, Lagard et Clément, 2018).

Animé par des intervenants, ce programme propose dix rencontres, toutes les deux semaines, d'une durée de deux heures. Chacune des rencontres aborde une thématique différente (voir Tableau 1). Deux d'entre elles portent sur des thèmes concernant des comportements posant défi pour de nombreuses familles, soit l'alimentation et le sommeil. Lors de l'animation de ces deux ateliers, les animatrices peuvent être soutenues par des professionnelles (p. ex., ergothérapeutes). Des orthophonistes peuvent également être en soutien lors des ateliers portant sur la communication sociale. Le programme propose une variété de modalités pédagogiques (p. ex., exposés magistraux, mises en situation, exercices pratiques, activités de réflexion, temps d'échanges entre les participants, etc.). En plus des ateliers, le programme prévoit trois visites au domicile familial réalisées, dans le cas présent, par les intervenantes des services qui sont déjà attirées à chaque famille. Ces visites sont l'occasion pour l'intervenante de vérifier si les parents ont besoin de soutien pour réaliser les activités à faire à la maison.

Tableau 1  
*Description des ateliers du programme*

| No. des ateliers   | Titre des ateliers   |
|--|--|
| Première visite au domicile des participants (environ 1 mois avant le programme)       |  |
| 1  | Comment décrire et observer un comportement?                               |
| 2  | Aider efficacement en adaptant l'environnement                             |
| 3  | Augmenter un comportement souhaité et/ou apprendre un nouveau comportement |
| 4  | Diminuer les comportements inappropriés                                    |
| 5  | Comportement défi (Difficultés alimentaires)                               |
| Deuxième visite au domicile des participants   |  |
| 6  | Maintien et généralisation des comportements souhaités                     |
| 7  | Développement des demandes   |
| 8  | Développement des initiatives sociales                                     |
| 9  | Comportement défi (Difficultés de sommeil)                                 |
| 10   | Identification des objectifs futurs  |
| Troisième visite au domicile des participants (1 mois après la fin du dernier atelier) |  |

À l'exception du premier atelier, le déroulement suit la même séquence lors de chacune des rencontres, soit un retour sur l'activité à domicile de la semaine précédente, l'introduction de la nouvelle théorie, l'application de la théorie à l'aide d'un exercice, la suite de la théorie et, pour finir, un autre exercice d'application à réaliser au domicile. Par ailleurs, l'ensemble des activités et des notions est présenté dans un format « clé en main » sous la forme de trois guides : le Guide de l'animateur qui assure un soutien concret lors de l'animation des ateliers, le Guide du participant qui vise à consolider les acquis et à approfondir la réflexion des parents et le Guide de soutien à domicile, recueil d'informations qui vise à soutenir l'intervenante lors des rencontres.



## **Implantation des programmes parentaux**

Bien qu'un bon nombre d'écrits scientifiques reconnaissent l'importance de former les parents d'enfants ayant un TSA pour favoriser le développement optimal de l'enfant et améliorer leur quotidien, peu d'études ont permis d'identifier les composantes reliées à l'efficacité d'un tel programme. Par ailleurs, récemment, certains chercheurs ont attiré l'attention sur l'importance de la fidélité d'implantation des programmes, notamment en éducation (Fixsen, Blase, Metz et Van Dyke, 2013 ; Odom, Boyd, Hall et Hume, 2010) et plus spécifiquement pour les services aux enfants ayant un TSA (Fixsen et al., 2013 ; Odom, Cox, Brock et National Professional Development Center on ASD, 2013). Et pour cause, les mesures de fidélité sont pertinentes dans le cadre de l'évaluation des effets de l'intervention et de la dispensation de services (Caron, Bérubé et Paquet, 2017) puisqu'elles permettent notamment de mettre en lumière les raisons pour lesquelles un programme offert en contexte réel est ou n'est pas efficace (Marchand, Stice, Rhode et Becker, 2011 ; Wainer et Ingersoll, 2013). De plus, en contexte réel d'intervention, plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer la fidélité d'implantation d'une intervention. Par exemple, la fidélité de l'implantation risque d'être menacée si le personnel ne change pas sa méthode de travail, s'il résiste à la mise en œuvre de nouvelles pratiques, s'il n'est pas motivé ou ne fait pas preuve d'engagement, si les ressources matérielles ou professionnelles nécessaires ne sont pas suffisamment dégagées par la direction, si la clientèle abandonne le programme avant même que celui-ci ne prenne fin ou si cette dernière démontre de la résistance face à de nouvelles idées ou encore, si l'intervention en question est trop complexe ou si la formation est insuffisante pour les intervenants (Breitenstein et al., 2010). Ces exemples militent en faveur de l'importance de procéder à une évaluation rigoureuse de la fidélité d'implantation d'un programme avant de tabler sur ses retombées.

La fidélité d'implantation peut être définie comme la mesure dans laquelle l'intervention offerte adhère au protocole du programme. Il s'agit d'une façon de décrire avec précision l'intervention offerte et d'évaluer la façon dont elle a été mise en place. Pour ce faire, différentes dimensions de l'implantation sont susceptibles d'apporter un éclairage sur la façon dont les programmes sont mis en place. Wainer et Ingersoll (2013) abordent plus spécifiquement les dimensions de la fidélité d'implantation de programmes de formation conçus pour les parents d'enfants ayant un TSA. Il s'agit de l'adhésion au programme (degré auquel les procédures prévues sont utilisées), l'exposition au programme (période de temps pendant laquelle les acteurs s'engagent dans le programme) et la différenciation du programme (variété de formats de prestation, de procédures d'intervention et de matériel de formation). S'ajoutent à ces éléments certains modérateurs de fidélité possibles, telle la complexité du programme, les stratégies facilitantes (manuel, lignes directrices, etc.) ainsi que les compétences et la compréhension des animateurs et des parents. Pourtant, certaines de ces dimensions sont peu abordées dans les études portant sur l'efficacité des programmes (Caron et al., 2017).

Le présent article porte sur l'un des volets d'une recherche s'intéressant à la fidélité d'implantation et aux effets du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg et al., 2016). Plus spécifiquement, il porte sur la fidélité d'implantation du programme ainsi que sur l'identification de facteurs ayant facilité ou ayant fait obstacle à sa mise en place. Ces résultats peuvent éclairer les lecteurs sur les conditions nécessaires à une implantation de qualité du programme et ultimement faciliter l'évaluation de ses effets. Le projet a reçu l'approbation du comité éthique de la recherche des établissements concernés.

### Méthode

Un devis descriptif mixte, incluant des évaluations qualitatives et quantitatives, est privilégié pour l'évaluation de la fidélité d'implantation du programme. Le devis prend appui sur le modèle de la théorie du programme (Chen, 2005) qui permet d'en documenter les principales composantes : les ressources, les protocoles d'intervention, les clientèles, les organisations, les personnes qui implantent le programme, les partenaires et les éléments du contexte écologique. Dans le cadre de cette étude, l'utilisation de questionnaires autorapportés par les animatrices a été privilégiée afin d'inclure les aspects plus subjectifs de l'implantation d'un programme qui sont difficilement observables par une tierce personne. Cette méthode de collecte d'informations sur l'implantation est couramment utilisée (Dusenbury, Brannigan, Hansen, Walsh et Falco, 2005). De plus, des groupes de discussion ont été réalisés afin d'explicitier les réponses obtenues.

### Participants

Trois établissements de différentes régions du Québec, offrant des services spécialisés aux personnes ayant un TSA, ont pris part au projet. Ce dernier a débuté à l'automne 2014 pour deux de ces établissements et à l'hiver 2015 pour le troisième. Au total, le programme a été offert à 10 groupes de parents (26 mères et 12 pères). Pour ce faire, 17 animatrices ont accepté de participer au projet en animant les différents ateliers. Deux d'entre elles ont animé plus d'un groupe. Ce programme a été offert sur une base volontaire aux parents d'enfants ayant un TSA âgés de moins de huit ans recevant des services d'un des trois établissements du réseau de la santé et des services sociaux.

### Instruments de mesure

**Fiches de suivi de l'implantation du programme.** Ce sont des fiches de suivi visant à évaluer l'application du programme. Ces dernières ont été développées par l'équipe de recherche. Ces fiches se divisent en trois sections. La première concerne les activités (13 items) de l'atelier. Les animatrices se positionnent sur la réalisation ou non (oui-non) de chacune des activités prévues dans le cadre de l'atelier. Elles doivent également y indiquer les modifications réalisées, le cas échéant. La deuxième section touche spécifiquement les composantes suivantes : le cadre (5 items), la participation (4 items) et l'animation (15 items). Cette section évalue à l'aide d'une échelle de type Likert en 5 points allant de *pas du tout d'accord* (1) à *tout à fait d'accord* (5), l'impression générale des animatrices sur la mise en place de ces composantes. Il s'agit notamment de l'adéquation du local et du matériel (cadre), de l'ambiance du groupe et du respect mutuel des membres (participation) et de l'aisance dans l'animation ainsi que de l'écoute et de l'empathie des animatrices (animation). Un score moyen est calculé pour chacune des composantes. La dernière section permet aux animatrices d'écrire des commentaires complémentaires concernant l'atelier.

**Questionnaire sur la qualité et la fidélité d'implantation du programme (Joly, 2008).** Ce questionnaire, de type autocomplété, porte sur la perception des animatrices. Il est administré à la fin du programme. Il comporte deux grandes sections : 1) la fidélité d'implantation et 2) les facteurs qui y sont associés. La première partie du questionnaire regroupe 18 items mesurant les cinq dimensions de la fidélité : 1) l'adhésion au programme (évalue le degré auquel les activités réalisées et les méthodes sont cohérentes avec ce qui était prévu ; 7 items), 2) le dosage (le nombre de rencontres et sa fréquence ; 5 items), 3) la qualité de l'intervention (la capacité des animatrices à fournir le contenu prévu ; 2 items), 4) le degré de participation (le niveau d'engagement des participants, s'ils se sont senti concernés par les activités et le contenu du programme ; 2 items) et 5) la spécificité (le caractère unique de certaines composantes ou du



programme ; 2 items). La deuxième partie du questionnaire regroupe quatre sections pour un total de 40 items : 1) le programme (la documentation, la formation, la supervision ; 19 items), 2) le soutien de l'organisation au sein de laquelle le programme est implanté (9 items), 3) les animatrices qui implantent le programme (9 items) ainsi que 4) les participants (3 items). Ces items permettent de documenter divers facteurs pouvant avoir une influence sur la fidélité d'implantation des programmes tels que recensés dans les écrits scientifiques (Chen, 2015 ; Joly, Tourigny et Thibaudeau, 2005). Pour l'ensemble des items, les animatrices sont invitées à répondre à une première question (*oui, non* ou *ne sais pas*), pour ensuite indiquer leur niveau d'accord sur une échelle de Likert en 11 points allant de *pas du tout* (0) à *tout à fait* (10). Un score moyen est calculé pour chaque composante. Bien que toujours en cours de validation, les coefficients alpha obtenus dans l'étude de Gamache, Joly et Dionne (2011) sont supérieurs à 0,80 pour toutes les échelles suggérant une validité apparente et une fidélité satisfaisante de l'instrument.

**Groupes de discussion.** Des groupes de discussion avec les animatrices ont lieu à la fin du programme. Ces rencontres ont pour but d'identifier les différentes conditions facilitant et freinant l'implantation du programme. Ces groupes ont été animés à partir d'une grille d'entrevue développée à partir des thèmes préétablis associés au cadre conceptuel retenu (adhésion, exposition /dosage et différenciation : Wainer et Ingersoll, 2013) et élaborée par l'équipe de recherche. La durée pour chaque groupe était d'environ 1h30. Quatre groupes de discussions ont été réalisés. Deux de ces groupes étaient composés de quatre animatrices alors que les deux autres en regroupaient cinq. Comme mentionné précédemment, deux animatrices ont animé plus d'un groupe et ont donc participé à deux groupes de discussion différents.

### **Déroulement**

La présentation initiale du projet est réalisée par les gestionnaires des établissements visés. Les intervenantes intéressées au projet ont, par la suite, été contactées par l'équipe de recherche afin de recevoir tous les détails du projet et donner les consentements requis pour la recherche. Suite à ces démarches, elles ont assisté à deux jours de formation offerts par les auteurs du programme. Ces dernières ont ensuite contacté les parents afin de vérifier leur intérêt à participer au programme et à la recherche. Chaque animatrice (intervenante) a transmis à l'équipe de recherche la liste et les coordonnées des parents ayant acceptés d'être contactés. Un membre de l'équipe de recherche a alors contacté directement tous les parents pour leur expliquer la nature du projet et solliciter leur consentement. La participation des parents à la recherche était volontaire et n'avait aucun impact sur la possibilité de participer au programme. Tout comme les animatrices, ils pouvaient à tout moment mettre fin à leur participation.

### **Analyses**

Des analyses descriptives ont été réalisées à l'aide du logiciel SPSS 23 pour les données quantitatives. Les données qualitatives recueillies lors des groupes de discussion focalisée ont été enregistrées sur bande audio et retranscrites. Elles ont fait l'objet d'une analyse de contenu thématique selon la démarche proposée par Bardin (2003). Dans le cadre de ce projet, le choix des catégories a été déterminé à l'avance en fonction des objectifs de l'étude. Il est donc question d'une démarche close d'évaluation et de traduction des indicateurs d'étude (Andréani et Conchon, 2005). Pour ce faire, la grille d'analyse a été développée à partir des thèmes préétablis associés au cadre conceptuel retenu (adhésion, exposition /dosage et différenciation ; Wainer et Ingersoll, 2013) et regroupés selon leur appartenance à la catégorie des facteurs favorables ou faisant obstacle à l'intervention. Ainsi, le codage a permis d'explorer ligne par ligne, étape par

étape, les textes des groupes de discussion (Berg, 2003, cité dans Andréani et Conchon, 2005). Il a été réalisé par la chercheuse principale et une assistante de recherche formée avec un résultat d'accord interjuges global de 82 % variant de 80 % à 84 % pour chaque catégorie. Pour les éléments suscitant des désaccords, les codeurs ont délibéré et recodé ces derniers.

## Résultats

### Fidélité d'implantation

**Déroulement des ateliers.** Les résultats issus des fiches de suivi démontrent que le déroulement des ateliers (cadre, participation, animation) respecte, de façon générale, ce qui est prévu (voir Figure 1). En effet, les scores moyens varient de 3,8 à 4,9 sur un total possible de 5 selon l'échelle suivante 1= pas du tout d'accord, 2 = plutôt pas d'accord, 3 = ni pas d'accord ni d'accord, 4 = plutôt d'accord et 5 = tout à fait d'accord, attestant ainsi que l'ensemble des animatrices était plutôt en accord ou tout à fait en accord avec l'ensemble des énoncés pour chaque atelier. La composante « Participation » qui réfère notamment au niveau d'engagement des animatrices est celle qui obtient le plus haut score, avec une moyenne de 4,7 sur 5.

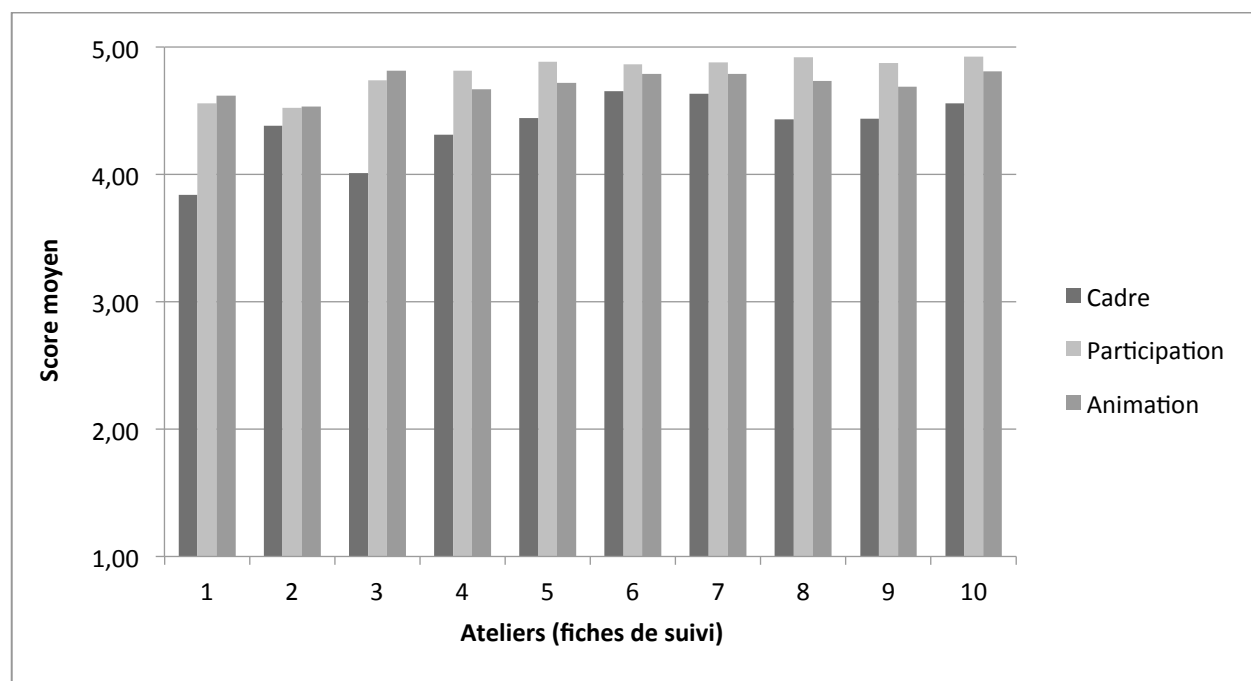


Figure 1. Scores moyens de la perception des animatrices de la mise en place de trois composantes du programme ( $n = 19$ )

**Les dimensions de la fidélité.** Les dimensions de la fidélité de l'implantation évaluées à l'aide du questionnaire (Joly, 2008) sont : l'adhésion, le dosage, la qualité de l'intervention, la participation et la spécificité. L'analyse descriptive des résultats est réalisée à partir des moyennes des réponses des animatrices pour chaque composante (voir Tableau 2). Le niveau de fidélité d'implantation du programme évalué par les animatrices indique que la composante « Spécificité » obtient le score moyen le plus élevé ( $M = 8,88$ ,  $ÉT = 1,11$ ). Plus précisément, l'ensemble des animatrices reconnaît que le programme présente un protocole précis. Un peu plus

de la moitié d'entre elles (58,8 %) conviennent que le programme prévoit des activités et des manières de faire les activités différentes des activités qu'elles réalisent habituellement.

Tableau 2  
*Fidélité d'implantation*

|               | <i>n</i> | <i>M</i> | IC 95 %      | <i>ÉT</i> |
|---------------|----------|----------|--------------|-----------|
| Spécificité   | 12       | 8,88     | [8,17, 9,58] | 1,11      |
| Qualité       | 16       | 8,38     | [7,88, 8,87] | 0,92      |
| Dosage        | 17       | 8,35     | [7,79, 8,91] | 1,08      |
| Adhésion      | 17       | 8,31     | [7,85, 8,76] | 0,88      |
| Participation | 15       | 7,80     | [6,91, 8,69] | 1,61      |

*Note* : 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

En ce qui concerne la composante « Qualité », 88,2 % des animatrices affirment que le programme les oriente dans les attitudes à adopter. Pour le « Dosage », la totalité des animatrices affirme que le programme prévoit une durée et une fréquence précise pour les activités. Une grande majorité (94,3 %) trouve que le programme propose plusieurs types d'activités. Pour la composante « Adhésion », toutes les animatrices mentionnent que le programme comporte des étapes de réalisation, des contenus, des activités et des consignes spécifiques. Pour ce qui est de la composante « Participation », 88,2 % estiment que le programme précise le niveau de participation attendu de la part des parents.

**Facteurs associés à la fidélité d'implantation.** En ce qui concerne les facteurs favorisant la fidélité d'implantation identifiés par les animatrices, la composante « Programme » reçoit la moyenne la plus faible ( $M = 6,52$ ,  $ÉT = 1,47$ ). Cette dernière étant constitué des sous composantes documentation, formation et supervision, une analyse plus fine permet d'observer que la supervision ( $M = 3,91$ ,  $ÉT = 3,48$ ), est évaluée plus faiblement par les animatrices, suivie de la formation ( $M = 6,24$ ,  $ÉT = 3,62$ ) et de la documentation ( $M = 7,78$ ,  $ÉT = 0,89$ ). Elle affiche également une grande variabilité des réponses offertes par les animatrices. Quant aux composantes « Intervenants » ( $M = 8,89$ ,  $ÉT = 1,12$ ), « Organisation » ( $M = 8,09$ ,  $ÉT = 1,27$ ) et « Participants » ( $M = 8,37$ ,  $ÉT = 1,38$ ), elles sont perçues plus favorablement (voir Tableau 3).

Tableau 3  
*Facteurs associés à la fidélité d'implantation*

|               | <i>n</i> | <i>M</i> | IC 95 %      | <i>ÉT</i> |
|---------------|----------|----------|--------------|-----------|
| Intervenants  | 17       | 8,89     | [8,31, 9,47] | 1,12      |
| Participants  | 17       | 8,37     | [7,66, 9,08] | 1,38      |
| Organisation  | 17       | 8,09     | [7,44, 8,74] | 1,27      |
| Programme     | 17       | 6,52     | [5,76, 7,27] | 1,47      |
| Documentation | 17       | 7,78     | [7,32, 8,24] | 0,89      |
| Formation     | 17       | 6,24     | [4,37, 8,10] | 3,62      |
| Supervision   | 17       | 3,91     | [2,11, 5,70] | 3,48      |

*Note* : 0 = Pas du tout et 10 = Tout à fait.

De façon plus détaillée, en ce qui a trait à la composante « Programme », la majorité des animatrices (94 %) reconnaissent que le programme offre une documentation qui décrit clairement le modèle conceptuel, les stratégies d'intervention efficaces, le plan des activités, les objectifs, les interventions prescrites et les outils d'évaluation. Pour ce qui est de la composante

« Organisation », la grande majorité des animatrices (94 %) reconnaissent que la direction favorise la mise en place de ressources et une attitude positive envers le programme. En ce qui concerne la composante « Intervenants », l'ensemble des animatrices (100 %) croient qu'il est possible d'appliquer le programme dans leur milieu et que ce dernier aura des effets positifs pour les parents. Une grande majorité de celles-ci (94 %) perçoivent le programme de manière positive et sont motivées à acquérir de nouvelles méthodes de travail. Elles croient que ce programme va enrichir leur travail et qu'elles vont améliorer leur pratique clinique (90 %). Finalement, au niveau de la composante « Participants », toutes les animatrices (100 %) mentionnent percevoir les bienfaits du programme et l'importance de la collaboration des partenaires pour favoriser la réalisation du programme.

### **Facteurs facilitant et faisant obstacle à l'implantation**

L'analyse des propos des animatrices ( $n = 19$ ) aux groupes de discussion a permis de décrire les différentes conditions facilitant et faisant obstacle à l'implantation du programme. Ces facteurs sont classés en fonction des composantes liées à l'implantation d'un programme : adhésion, dosage, qualité, participation et spécificité du programme.

**Facteurs facilitants.** Les animatrices rapportent que le format « clé en main », les thématiques abordées ainsi que la pertinence et la cohérence de la théorie avec l'offre de services de leur organisation favorisent grandement leur adhésion au programme. Elles soulignent que la qualité de l'animation repose sur la connaissance du TSA, l'expérience avec cette clientèle, le fait de connaître les parents (possibilité de faire des liens avec leur vécu) et le suivi auprès des intervenantes qui assurent les rencontres au domicile (assure une cohérence dans les interventions). Le partage de l'animation entre les deux animatrices et une dynamique de groupe positive (p. ex., respect mutuel) sont des facteurs identifiés comme favorisant un degré élevé de participation. Par exemple, une animatrice mentionne que « Les parents avaient beaucoup d'échanges, ils se donnaient des trucs. La compréhension qu'ils avaient les uns envers les autres était soutenant ». Ainsi, le partage de conseils et l'attitude d'ouverture des parents viennent aussi contribuer à augmenter leur niveau de participation. Finalement, certains facteurs sont identifiés par les animatrices comme pouvant assurer un caractère unique au programme. Pour les animatrices, la présence des professionnels lors de certains ateliers (communication sociale, alimentation et sommeil) rend le contenu plus adéquat aux besoins des parents. Une des animatrices relève notamment que « L'orthophoniste est en mesure de faire comprendre aux parents la pertinence du contenu ... pour individualiser les éléments ». D'autres facteurs, tels que la possibilité d'adapter le contenu, les lignes directrices claires du programme, les techniques d'intervention détaillées et expliquées et les rencontres à domicile, sont aussi identifiés comme des éléments facilitant par les animatrices. Pour elles, le programme répond aux besoins de ces parents et leur est spécifiquement dédié. À cet effet, une des animatrices mentionne « Le format de groupe a beaucoup d'avantages. Ils apprennent des autres parents et mettent en perspective leurs difficultés. »

**Facteurs faisant obstacle.** Les animatrices soulignent que le fait que la direction de leur établissement soit peu informée des conditions d'application du programme et que le temps de préparation nécessaire à l'animation ne soit pas considéré dans leur tâche peut faire obstacle à l'adhésion. Elles rapportent aussi que certains facteurs peuvent jouer sur le respect de la durée et de la fréquence de la tenue des ateliers. Par exemple, des animatrices mentionnent l'importance d'ajuster « ... la durée des ateliers selon le contenu, il manquait parfois de temps » : « le nombre d'objectifs dans les travaux à la maison car les devoirs étaient difficiles à faire, beaucoup de réflexions et de temps, qu'on n'a pratiquement pas (le temps), mais sachant qu'il faut le prendre

le temps » et le temps requis de préparation. Le principal facteur faisant obstacle à la mise en place du programme, selon les animatrices, est le manque de flexibilité de leur horaire de travail (impossibilité de diminuer les charges de cas). Ce facteur est identifié comme étant un frein à la qualité de l'animation, car il ne permet pas l'investissement du temps nécessaire à l'appropriation du contenu des ateliers. Cette situation peut influencer la qualité de la prestation des animatrices. Elles mentionnent aussi que certaines situations particulières des parents (divorces, garde familiale, tempête hivernale, conflits d'horaire, etc.), les personnalités plus difficiles et l'horaire des ateliers (soirs et fins de semaine dans le cas présent) influencent négativement le degré de participation au programme. À cet effet, une animatrice évoque notamment que « ... le couple a dû être séparé parce que la routine familiale faisait en sorte que le papa ou la maman devait rester à la maison là » obligeant les parents à participer aux ateliers à des moments différents.

### Discussion

Rappelons que le but du présent article est de rendre compte des résultats de l'évaluation de la fidélité d'implantation du programme *L'ABC du comportement des enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg et al., 2016) au sein d'établissements québécois.

Le premier objectif vise à évaluer les composantes relatives à la fidélité d'implantation. Pour ce qui est de l'animation et la réalisation des ateliers, les animatrices témoignent d'une application plutôt fidèle du programme. Toutefois, les résultats permettent de constater que le premier atelier est celui qui représente le plus de défis. Bien entendu, ceci peut s'expliquer par le fait que la majorité des animatrices n'a jamais animé ce programme et que ce premier atelier représente donc leur première animation. Par ailleurs, la dynamique de groupe n'est pas encore instaurée. D'ailleurs, Maisonneuve (2014) rappelle l'importance d'établir un climat positif au sein du groupe dès la première rencontre afin d'augmenter le degré de motivation et d'intérêt des parents, ainsi que de leur permettre de tisser des liens entre eux.

Même si, objectivement le niveau de fidélité d'implantation est perçu comme étant élevé, il est perfectible et variable, selon la composante/facteur évalué. C'est notamment le cas pour le facteur « Programme » qui a obtenu la moyenne la plus faible. Cet écart peut s'expliquer, entre autres, par le fait que la formation offerte aux animatrices aurait avantage à être plus concrète et à baliser davantage les interventions à réaliser dans le cadre du programme. À cet effet, Symes, Remington, Brown et Hasting (2006), mentionnent que la formation des personnes qui mettent en place les programmes est un facteur essentiel à une implantation fidèle. La formation favorise notamment l'appropriation des concepts fondamentaux du programme, augmentant ainsi la chance d'avoir une uniformité dans son animation. À l'instar de la formation, la supervision est un autre constituant du facteur « programme » évalué faiblement par les animatrices. Certaines d'entre elles mentionnent n'avoir reçu aucune supervision durant le déploiement du programme ou encore que cette dernière ne fût pas axée sur des rétroactions et échanges qui concernaient spécifiquement l'animation du programme. Cet aspect pourrait expliquer en partie la faible évaluation de cette dimension par les animatrices. Tel que le mentionnent Kutash, Duchnowski et Lynn (2009) la supervision continue durant l'implantation est associée à un taux plus élevé d'adhésion au programme que l'accès à une formation. Par ailleurs, comme le suggèrent Langley, Nadeem, Kataoka, Stein et Jaycox (2010), une supervision plus régulière pour les animateurs moins expérimentés peut contribuer à bonifier davantage la fidélité de l'implantation, et ce, particulièrement dans le contexte de cette étude où la formation en début de programme ne semble pas avoir répondu aux besoins des animatrices. Le deuxième objectif vise à identifier et décrire les facteurs facilitants et faisant obstacle à l'implantation tels que perçus par les animatrices. Les groupes de discussions mettent en lumière plusieurs aspects intéressants en ce

qui a trait aux facteurs qui favorisent ou freinent la fidélité d'implantation du programme. L'un d'entre eux est sans contredit le manque de considération des exigences pour les animatrices associées à la mise en place du programme. Il est clairement ressorti que l'animation du programme est une tâche supplémentaire pour celles-ci et que pour l'instant, aucun aménagement n'avait été réalisé afin de les soutenir. À cet effet, certains auteurs (Kam, Greenberg et Walls, 2003) précisent que le facteur facilitant l'implantation le plus important et le mieux documenté est sans aucun doute le soutien de la direction. Les possibilités d'aménagement d'horaires ou de tâches sont des indicateurs perçus par les intervenants comme étant associés à un haut soutien de la direction (Joly et al., 2005).

Selon les animatrices, l'un des points forts du programme est sa cohérence avec les interventions privilégiées auprès des enfants ayant un TSA. Elles sont plutôt enthousiastes face au programme proposé, ce qui est favorable à une implantation fidèle. En effet, tout comme le mentionnent Wainer et Ingersoll (2013), le niveau d'adhésion au programme par les animatrices augmente les chances que ce dernier soit implanté fidèlement. Quant à Gendreau, Gogging et Smith (2001), ils mettent en lumière qu'une démarche d'implantation peut difficilement réussir si les intervenants n'accordent pas suffisamment de valeur au programme qu'on leur demande d'appliquer. La participation volontaire des animatrices démontre un intérêt envers le programme, mais aussi leur attitude positive face au changement de pratique qu'engendre forcément la mise en place d'une nouvelle intervention (Joly et al., 2005).

Une des limites de cette étude est l'absence de données d'observation pour évaluer la fidélité d'implantation du programme. En effet, l'évaluation repose uniquement sur des données autorapportées. Par conséquent, les résultats ne permettent pas d'illustrer la fidélité des procédures prévues par le programme au même titre que l'observation directe ou des captures vidéo.

Malgré les limites énoncées, cette étude a des retombées pour les parents, les équipes cliniques et pour les gestionnaires. L'édition, en 2016, du programme et de ses trois guides ainsi que l'offre de formation accompagnant ce programme, au Québec et en France, vient répondre à des critères importants de l'évaluation de la fidélité d'implantation soit : l'accès à un programme tangible et la formation des animateurs (Joly et al., 2005). L'ajout de ces deux éléments facilitent le déploiement du programme et contribue à favoriser une plus grande fidélité d'implantation. Cette étude contribue également à l'avancement des connaissances quant à l'évaluation de la fidélité d'implantation d'un programme. De plus, les résultats obtenus pourront éclairer les prochaines implantations du programme.

Dans une étude ultérieure, il serait important de comparer les présentes données avec celles obtenues par le biais de l'observation directe de l'animation des ateliers du programme. Éventuellement, il serait également intéressant de considérer le point de vue des parents face à la fidélité d'implantation du programme. Par ailleurs, l'expérimentation éventuelle du programme dans une modalité individuelle permettrait de vérifier si cette modalité permet de surmonter certains facteurs nuisant liés à la « Participation » (garde familiale, horaire, conflits familiaux, etc.) et à la « Spécificité » (ateliers spécifiques qui ne correspondent pas toujours aux besoins des parents). La présente étude pourrait également être répliquée auprès d'autres populations francophones.

### **Conclusion**

Une des étapes préalables ou à tout le moins parallèle à l'évaluation de l'efficacité d'un programme est, sans contredit, l'évaluation de la fidélité de son implantation (Dusenbury et al., 2005). Les résultats de la présente étude tendent à démontrer que le programme évalué peut être

mis en place de façon fidèle par les animatrices dans le cadre de services offerts par les établissements. Certains éléments sont jugés par les animatrices comme ayant facilité cette fidélité d'implantation. Ces résultats suggèrent, qu'afin d'assurer une meilleure fidélité d'implantation, les établissements doivent offrir une formation et une supervision adéquates, et ce, durant toute la durée d'implantation. De leur côté, les gestionnaires doivent disposer des ressources nécessaires et les mettre à la disposition du personnel. Au-delà des résultats, il importe également de sensibiliser les animateurs à l'importance d'utiliser le programme tel que prévu (fidélité d'implantation). Idéalement, les animateurs devraient être choisis en fonction de leur intérêt, mais aussi en fonction de leurs attitudes positives face au changement de pratique qu'engendrera forcément la mise en place d'un nouveau programme.



### Références

- Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Andréani, J.-C. et Conchon, F. (2005). Fiabilité et validité des enquêtes qualitatives. Un état de l'art en marketing. *Revue française du marketing*, 201, 5-21.
- Bardin, L. (2003). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses universitaires de France.
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, 18(2), 170-182. <https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5>
- Breitenstein, S. M., Gross, D., Garvey, C. A., Hill, C., Fogg, L. et Resnick, B. (2010). *Implementation fidelity in community-based interventions*. *Research in Nursing & Health*, 33, 164-73.
- Brookman-Frazee, L., Vismara, L., Drahota, A., Stahmer, A. et Openden, D. (2015). Parent training interventions for children with autism spectrum disorders. Dans J. L. Matson (dir.), *Applied behavior analysis for children with autism spectrum disorders* (p. 237-257). New York : Springer.
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables sociobiographiques et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Caron, V., Bérubé, A. et Paquet, A. (2017). Implementation evaluation of early intensive behavioral intervention programs for children with autism spectrum disorders: A systematic review of studies in the last decade. *Evaluation and Program Planning*, 62, 1-8. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2017.01.004>
- Chen, H. T. (2005). *Practical program evaluation*. Thousand Oaks : Sage.
- Chen, H. T. (2015). *Practical program evaluation: Theory-driven evaluation and the integrated evaluation perspective* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks : Sage.
- Dusenbury, L., Brannigan, R., Hansen, W. B., Walsh, J. et Falco, M. (2005). Quality of implementation: Developing measures crucial to understanding the diffusion of preventive interventions. *Health Education Research*, 20(3), 308-313.
- Fixsen, D., Blase, K., Metz, A. et Van Dyke, M. (2013). Statewide implementation of evidence-based programs. *Exceptional Children*, 79(2), 213-230. <https://doi.org/10.1177/001440291307900206>

- Gamache, V., Joly, J. et 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.
- Gendreau, P., Goggin, C. et Smith, P. (2001). Implementary guidelines for correctional programs in the "real world." Dans C. R. Hollin, M. McMurrin, G. A. Bernfeld, D. P. Farrington et A.W. Leschied (dir.), *Offender rehabilitation in practice: Implementing and evaluating effective programs* (p. 247-268). Wiley.
- Haute Autorité de la Santé. (2012). *Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Recommandation de bonne pratique*. Paris : Auteur.
- Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* Collection de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au CIUSSS Mauricie-Centre-du-Québec.
- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2014). L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Édition révisée). Avis rédigé par Céline Mercier avec la collaboration de Pierre Dagenais, Hélène Guay, Maxime Montembeault et Mélanie Turgeon. *ETMIS* 9(6), 1-67.
- Joly, J. (2008). *Questionnaire d'auto-évaluation de la fidélité d'implantation d'un programme*. Document inédit, Département de psychoéducation, Université de Sherbrooke, QC, Canada.
- Joly, J., Tourigny, M. et Thibaudeau, M. (2005). La fidélité d'implantation des programmes de prévention ou d'intervention dans les écoles auprès des élèves en difficulté de comportements. *Nouveaux cahiers de la recherche en éducation*, 8(2), 101-110.
- Kam, C. M., Greenberg, M. T. et Walls, C. T. (2003). Examining the role of implementation quality in school-based prevention using the PATHS curriculum. *Prevention Science*, 4(1), 55-63.
- Kutash, K., Duchnowski, A. J. et Lynn, N. (2009). The use of evidence-based instructional strategies in special education settings in secondary schools: Development, implementation and outcomes. *Teaching and Teacher Education*, 25(6), 917-923.
- Langley, A. K., Nadeem, E., Kataoka, S. H., Stein, B. D. et Jaycox, L. H. (2010). Evidence-based mental health programs in schools: Barriers and facilitators of successful implementation. *School Mental Health*, 2(3), 105-113.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., ... Dietz, P. M. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years — Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016.

*Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 69(SS-4), 1-12.  
<http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1> external icon

Maisonneuve, J. (2014). *La dynamique des groupes* (17<sup>e</sup> éd.). Presses universitaires France.

Marchand, E., Stice, E., Rohde, P. et Becker, C. B. (2011). Moving from efficacy to effectiveness trials in prevention research. *Behaviour Research and Therapy*, 49(1), 32-41.  
<https://doi.org/10.1016/j.brat.2010.10.008>

Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. (2017). *Le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>

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

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). *Bilan 2008 -2011 et perspectives. Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec : La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2012/12-724-01F.pdf>.

Odom, S. L., Boyd, B. A., Hall, L. J. et Hume, K. (2010). Evaluation of comprehensive treatment models for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 425-436. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0825-1>

Odom, S. L., Cox, A. W., Brock, M. E. et National Professional Development Center on ASD (2013). Implementation science, professional development and autism spectrum disorders. *Exceptional Children*, 79(2), 233-251.

Rattaz, C., Alcaraz-Darrou, C. et Baghdadli, A. (2016). Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. Benefits of a parental program on stress and quality of life after a diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in their child. *Annales Médico-Psychologiques*, 174(8), 644-650.  
<https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.10.023>

Rogers, S. J., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., ... Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)-based parent intervention on toddlers at risk for Autism Spectrum Disorders: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 51(10), 1052-1065.  
<https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003>

- Rousseau, M., McKinnon, S., Ilg, J., Bourassa, J., Paquet, A., Lagard, V. et Clément, C. (2018). Les effets d'un programme de formation parentale francophone sur les comportements-défis d'enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, 39(2), 5-21. <https://doi.org/10.7202/1051219ar>
- Sankey, C., Derguy, C., Clément, C., Ilg, J. et Cappe, É. (2019). Supporting parents of a child with autism spectrum disorder: The French awakening. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(3), 1142-1153. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3800-x>
- Stuttard, L., Beresford, B., Clarke, S., Beecham, J., Todd, S. et Bromley, J. (2014). Riding the rapids: Living with autism or disability—An evaluation of a parenting support intervention for parents of disabled children. *Research in Developmental Disabilities*, 35(10), 2371-2383. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.05.021>
- Symes, M. D., Remington, B., Brown, T. et Hasting, R. P. (2006). Early intensive behavioural intervention for children with autism: Therapists' perspectives on achieving procedural fidelity. *Research in Developmental Disabilities*, 27, 30-42.
- Wainer, A. et Ingersoll, B. (2013). Intervention fidelity: An essential component for understanding ASD parent training research and practice. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 20(3), 352-374. <https://doi.org/10.1111/cpsp.12045>
- Zand, D. H., Bultas, M. W., McMillin, S. E., Halloran, D., White, T., McNamara, D. et Pierce, K. J. (2018). A pilot of a brief positive parenting program on children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *Family Process*, 57(4), 901-914. <https://doi.org/10.1111/famp.12334>