L'importance perçue du rôle paternel dans l'éducation et le développement de l'enfant

Ses effets sur les ressentis des pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme



Nicola Rudelli

L'importance perçue du rôle paternel dans l'éducation et le développement de l'enfant

Ses effets sur les ressentis des pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

Prix du mérite en pédagogie spécialisée 2020 Basé sur un mémoire de Master, dirigé par la Prof. Dr. Geneviève Petitpierre, Département de Pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg

L'importance perçue du rôle paternel dans l'éducation et le développement de l'enfant

Ses effets sur les ressentis des pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme



© 2020 Edition SZH/CSPS

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH) Bern Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) Berne Fondazione Centro svizzero di pedagogia specializzata (CSPS) Berna Fundaziun Center svizzer da pedagogia speciala (CSPS) Berna

Image de couverture : Anne-Sophie Fraser, CSPS Mise en page : Anne-Sophie Fraser, CSPS Relecture : Melina Salamin, CSPS

Tous droits réservés L'auteur a la seule responsabilité du contenu de son texte.

ISBN E-Book: 978-3-905890-51-8 (.pdf) ISBN Print: 978-3-905890-50-1

Table des matières

| Préf | ace | 11 |
|-------|--|----|
| Intro | oduction | 15 |
| 1 | La paternité | 17 |
| 1.1 | Évolution historique et intérêt scientifique | 17 |
| 1.2 | L'engagement paternel | 20 |
| 1.3 | Les pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme | 24 |
| 1.4 | Questions de recherche | 40 |
| 2 | Méthodologie | 47 |
| 2.1 | Description des participants | 48 |
| 2.2 | Mesures | 53 |
| 2.3 | Récolte des données | 59 |
| 2.4 | Analyse des données | 60 |
| 2.5 | Considérations éthiques | 62 |
| 3 | Résultats | 63 |
| 3.1 | Description des données | 63 |
| 3.2 | Corrélations entre les différentes réponses paternelles mesurées | 66 |
| 3.3 | Vérification des hypothèses | 67 |
| 3.4 | Analyses exploratoires | 72 |
| 4 | Discussion | 75 |
| 4.1 | Plausibilité des résultats | 82 |
| 4.2 | Limites | 83 |
| 4.3 | Implications pratiques | 85 |

| Conclusion | 91 |
|-------------------------------|-----|
| Liste des tableaux et figures | 95 |
| Références | 97 |
| Annexes | 115 |

À Margherita

Remerciements

Mes premiers remerciements vont à tous les pères qui ont participé à la recherche. Je leur suis profondément reconnaissant de leur disponibilité, leur intérêt et leur aide indispensable.

Une pensée va aux nombreuses personnes qui m'ont aidé, de différentes manières et à différents moments, à réaliser ce mémoire. En particulier, je pense à celles qui m'ont soutenu dans la collecte des données et sans qui je n'aurais pas pu atteindre autant de pères. Je ne mentionnerai pas individuellement chaque personne qui a contribué à la recherche de peur d'oublier quelqu'un. J'espère néanmoins pouvoir vous remercier tous en personne!

J'adresse un remerciement particulier à la Professeure Geneviève Petitpierre pour les encouragements, la compétence et la bonne humeur avec lesquels elle m'a accompagné tout au long du Master.

Je remercie également Dr. Claudio Straccia qui m'a guidé dans mes analyses statistiques.

Enfin, je remercie sincèrement ma famille, mon épouse Maddalena et mes filles, Eloisa, Letizia et Anna, d'être proches de moi et de m'avoir aidé à donner un sens à ce long voyage.

Préface

En 2007, Bailey écrivait que la grande majorité de la recherche sur les familles serait mieux nommée si elle était qualifiée de recherche « maternelle ». Plus récemment, Cabrera et al. (2018) faisaient remarquer que les modèles classiques de compréhension du développement, exclusivement axés sur l'influence maternelle, étaient dépassés et ne représentaient pas l'expérience de la plupart des enfants. Alors que l'apport positif de l'engagement paternel dans l'éducation des enfants est aujourd'hui reconnu et valorisé socialement, les études s'intéressant aux pères ayant un enfant porteur d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) restent extrêmement rares. Ce manque de recherche sur le rôle des pères dans l'éducation des enfants avec un TSA est qualifié de hidden reality par certains auteurs (Ahmad & Dardas, 2015). Il est source de risques et de biais. En effet, en se focalisant sur les mères, et en laissant de côté les pères, les chercheurs risquent, de façon implicite et non intentionnelle, de faire porter aux mères des responsabilités plus lourdes (Flippin & Crais, 2011), voire de perpétuer l'idée d'un désintérêt des pères d'enfants présentant un TSA pour l'éducation de leurs enfants du fait que leur voix n'est jamais rapportée.

L'étude réalisée par Nicola Rudelli, et présentée dans cette publication, offre une contribution significative aux connaissances théoriques et pratiques concernant les pères d'enfants présentant un TSA.

La première force du travail réalisé par Nicola Rudelli réside dans le coup de projecteur qu'il braque sur le thème des pères d'enfants présentant un TSA. En effet, dans une recension des travaux sur les parents d'enfants et adolescents présentant un TSA publiés entre 2001 et 2010, Braunstein et al. (2013) ont mis en évidence l'extrême rareté des études empiriques s'intéressant aux pères. Parmi les études disponibles, la plupart portent sur la réalité anglo-saxonne et seules 6 (1,5 %) portent spécifiquement sur les pères contre 349 (86,4 %) sur les mères ou sur deux parents sans les distinguer, et 49 (12,1 %) sur les pères et les mères en les considérant séparément. La recherche menée par Nicola Rudelli permet donc d'enrichir non seulement la connaissance de la réalité des pères ayant des enfants et adolescents présentant un TSA, mais aussi celle de la réalité de ces pères en Suisse.

La deuxième force réside dans le fait que l'étude porte sur le rôle des pères vu par les pères eux-mêmes. Les représentations de 63 pères ont été recueillies. Il s'agit d'une mise en lumière du point de vue auto-référencé d'un nombre significatif de pères. L'étude s'est intéressée à la manière dont ces pères envisagent leur rôle de père dans l'éducation de leur enfant présentant un TSA. Elle a analysé les liens entre leur conception à propos de l'importance du rôle paternel et la satisfaction qu'ils disaient retirer des relations éducatives avec l'enfant, leur sentiment d'auto-efficacité, ainsi que leur sentiment de surcharge à l'égard des tâches éducatives.

La troisième force concerne la rigueur méthodologique de l'étude. Celleci est caractérisée par une revue de littérature riche, actuelle et extrêmement pertinente. La question de recherche est extrêmement bien contextualisée et Nicola Rudelli fait preuve d'une excellente maîtrise des procédures méthodologiques. Les outils utilisés pour consulter les pères sont, par exemple, tous des instruments ayant été validés dans leur version d'origine. Concernant l'échantillon, il est plus que respectable. Avec un échantillon de recherche composé de 63 pères, ce qui correspond à environ 14 % à 23 % du nombre total des pères d'enfants avec un TSA âgés de 3 à 16 ans vivant au Tessin, l'échantillon de Nicola Rudelli est tout sauf anecdotique. Rapporté à la littérature scientifique, ce nombre de participants se situe dans la fourchette haute des études consacrées aux pères d'enfants présentant un TSA. Outre Nicola Rudelli, cette belle participation résulte des efforts conjugués du milieu associatif (notamment de la Fondation ARES), des pédiatres et du Département de l'Instruction publique du canton du Tessin qui, tous, ont accepté de prêter leur concours à l'appel à participation auprès des pères des élèves du canton. Ou'ils en soient chaleureusement remerciés ici.

Je tiens finalement à souligner qu'une recherche n'a guère d'intérêt si elle ne coïncide pas avec les intérêts de la communauté et des personnes qui y participent. C'est ce que l'on appelle la validité sociale. La dernière force du travail de Nicola Rudelli réside précisément dans un coefficient de validité sociale élevé. La réalité des pères est un thème considéré comme devant être investigué. Un thème jugé nécessaire. Il n'est donc pas étonnant que 92 % des pères ayant participé à l'étude aient demandé à être tenus informés des résultats issus de la recherche et au-delà des participants eux-mêmes, les partenaires du monde scolaire et médical. Réalisée dans le cadre d'un travail de mémoire, cette étude nécessitait d'être diffusée au-delà de la sphère académique. C'est chose faite grâce au Centre suisse de pédagogie spécialisée qui doit, lui aussi, être remercié de l'opportunité qu'il a offerte d'attirer une large attention sur ce travail. L'étude constate que l'importance que les pères

accordent au rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant prédit de manière positive leur satisfaction et leur sentiment d'auto-efficacité dans la relation éducative, ceci en contrôlant la présence de comportements-défis chez l'enfant et le soutien social reçu. L'importance que les pères accordent au rôle paternel est donc un élément de soutien essentiel à prendre en compte dans les réflexions et les programmes proposés aux familles ayant un enfant présentant un TSA.

Prof. Geneviève Petitpierre Responsable du programme « Master of Arts en pédagogie spécialisée » au Département de Pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg

Références

- Ahmad, M. M., & Dardas, L. A. (2015) The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 368-375. https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1064879
- Bailey, D. B. (2007). Introduction: Family adaptation to intellectual and developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 291-292. https://doi.org/10.1002/mrdd.20168
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., & Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858-865. https://doi.org/10.1016/j.rasd. 2013.03.005
- Cabrera, N. J., Volling, B. L., & Barr, R. (2018). Fathers are parents, too! Widening the lens on parenting for children's development. *Child Development Perspectives*, 12(3), 152-157. https://doi.org/10.1111/cdep.12275
- Flippin, M., & Crais, E.R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, *33*(1), 24-50. https://doi.org/10.1177/10 53815111400415

Introduction

Le rôle paternel a considérablement évolué ces deux derniers siècles, tout comme les comportements et les perceptions des pères. L'impact positif de l'engagement paternel sur le développement de l'enfant est aujourd'hui socialement reconnu et valorisé. Les études s'intéressant aux pères qui ont des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) sont, en revanche, encore rares (Braunstein et al., 2013). L'exclusion des pères dans les études s'intéressant à l'efficacité des interventions est également rapportée (Flippin & Crais, 2011). Dans la littérature en psychologie, Macdonald et Hastings (2010a) indiquent que les pères ont été historiquement considérés comme le parent « périphérique », voire même « invisible ». Ces auteurs soulignent que les besoins des pères sont souvent méconnus ou sont considérés moins prioritaires par rapport à ceux des enfants et/ou des mères. Les pères ressentent eux-mêmes le sentiment d'être ignorés par les chercheurs et les professionnels (West, 2000, cité par Macdonald & Hastings, 2010a). Il semble dès lors indispensable de s'y intéresser davantage, objectif que vise ce présent ouvrage. Construit autour de quatre chapitres, il se focalise sur la perception des pères d'enfants avec un TSA, plus particulièrement sur l'importance qu'ils accordent au rôle paternel dans le développement et l'éducation de leur enfant. Cet ouvrage s'intéresse également à l'influence de cette perception sur le ressenti et la satisfaction des pères, de même que sur leur sentiment d'auto-efficacité et de surcharge parentales.

Dans le premier chapitre, l'évolution historique du rôle du père pendant les deux derniers siècles sera exposée. Suivra une description de la contribution des pères au développement de l'enfant, à travers une synthèse de résultats issus de la recherche. Ensuite, les études s'intéressant spécifiquement aux pères d'enfants avec un TSA seront présentées. La présentation se subdivisera par thématiques selon leur ordre de fréquence et d'importance dans la littérature, à savoir : le bien-être psychologique paternel ; les expériences et les perceptions positives relatives au fait d'être pères d'un enfant avec un TSA ; les différences entre les pères et les mères ; les études qualitatives qui se sont intéressées, entre autres, à la réaction au diagnostic, à la perception du rôle paternel, aux différentes fonctions parentales des pères, aux besoins et aux soutiens puis à la relation et aux attentes des pères face aux profes-

sionnels ; ainsi que les effets de l'engagement paternel dans l'éducation et les programmes d'intervention spécifiques pour pères. Ce chapitre se clôturera par la formulation des questions et hypothèses de recherche.

Le deuxième chapitre présentera la méthodologie retenue pour répondre aux questions de recherche. Y seront également détaillées la description des participants, pères et enfants avec un TSA, de même que les mesures utilisées. Seront ensuite exposées les modalités de récolte des données et les analyses statistiques mises en œuvre. Pour finir, les considérations éthiques seront décrites.

Le troisième chapitre exposera les résultats de la recherche en débutant par une description des données, suivie par une exposition des corrélations entre les différentes réponses paternelles mesurées, pour aboutir à la vérification des hypothèses, de même qu'à la présentation des résultats aux analyses exploratoires.

Le quatrième chapitre sera consacré à la discussion des résultats. Ceux concernant les hypothèses relatives à la perception par les pères de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant seront présentés dans un premier temps. Viendront ensuite ceux concernant les autres hypothèses. Le tout sera discuté au regard de la littérature. En évoquant la plausibilité des résultats obtenus, cet ouvrage aboutira à la présentation d'un modèle de synthèse des principaux liens mis en évidence. Finalement, les limites de l'étude seront soulevées et des implications pratiques de même que des pistes pour des recherches ultérieures seront suggérées.

1 La paternité

Le rôle paternel n'a cessé d'évoluer au fil du temps, impliquant des changements culturels et sociétaux. Le thème est vaste et différentes perspectives sont traitées dans la littérature. Ce chapitre, sur la base d'une revue narrative de la littérature incluant 115 articles scientifiques parus entre 1990¹ et 2017, de même que l'ouvrage et le chapitre de livre de Lamb (2010b), tous deux consacrés au rôle du père dans le développement de l'enfant, présente les conceptions générales².

1.1 Évolution historique et intérêt scientifique

Au cours de l'histoire récente, les comportements (attitudes) des pères, les attentes liées au rôle paternel ainsi que la signification du concept de « bon père » ont subi des modifications profondes. Lamb (2000) identifie quatre grandes périodes au cours des deux derniers siècles. La première période, arrivant jusqu'à la moitié du XIXe siècle, est caractérisée par une vision du père en tant que guide moral et responsable de la surveillance morale (spirituelle, éthique) des enfants. Une deuxième période, accompagnant l'essor de l'industrialisation, est caractérisée par une claire distinction de rôle entre les pères, travailleurs et responsables principaux du soutien financier, et les mères, qui s'occupent du foyer familial et de l'éducation des enfants. Dès les années 1930, la vision du père se focalise sur sa fonction de modèle de genre, en particulier par rapport aux fils. Pendant cette période, qui suit la Grande Dépression des années 1920, l'attention sociale et médiatique est souvent centrée sur l'inadéquation des pères et sur leur incapacité à se profiler comme des modèles appropriés. La quatrième période, que Lamb (2000) situe à partir des années 1970, se caractérise par la perception du père en tant que parent impliqué de manière active dans les soins quotidiens des enfants.

¹ Jusqu'au début des années 1990, il n'y a pas eu un intérêt scientifique spécifique pour les pères d'enfants avec un TSA.

² Le lecteur souhaitant approfondir ce sujet pourra consulter la 5º édition du manuel dédié au rôle du père dans le développement de l'enfant dans l'ouvrage de Lamb (2010b).

Selon Day et Mackey (1986), un changement significatif (fondamental) s'opère dans la manière de percevoir le rôle du père pendant cette dernière période, en opposition avec les conceptions précédentes. Cette thèse n'est toutefois pas partagée par tous les auteurs (LaRossa et al., 1991).

LaRossa (2007) suggère que trois ensembles principaux de normes (attentes) ont défini, et définissent encore très largement, le rôle des pères : 1) soutien économique de la famille ; 2) modèle masculin de référence ; et 3) camarade de jeu et compagnon. Lamb (2000) identifie des rôles complémentaires et importants tels que : garant des soins ; partenaire (ou époux) ; protecteur ; guide moral ; enseignant. Il suggère que l'importance relative de chaque rôle varie en fonction de l'époque historique, du groupe socioculturel d'appartenance et, aussi, des caractéristiques et spécificités individuelles.

En référence au contexte socioculturel du XXe siècle, Cabrera et al. (2000) identifient quatre tendances principales affectant les milieux de développement des enfants: 1) l'augmentation progressive de la participation des femmes au marché du travail; 2) l'absence accrue des pères non-résidents dans la vie des enfants ; 3) la participation accrue des pères dans les familles « intactes » (c'est-à-dire les familles où tous les enfants sont les enfants biologiques et/ou adoptés des deux conjoints mariés ou des deux partenaires en union libre); et 4) l'augmentation de la diversité culturelle. Ces tendances influencent la nature de l'engagement paternel et la vie familiale (i. e. temps passé avec les enfants, participation dans les décisions concernant l'enfant, soutien au conjoint, relation avec les enseignants), avec des répercussions sur le développement des enfants et celui des pères. Deslauriers (2002) souligne que les comportements des hommes sont régis par des normes sociales concernant, par exemple, la façon de percevoir la virilité, de régler les conflits et de gérer les émotions, qui influencent les individus à toute étape de la vie. Ainsi, selon cet auteur, afin de comprendre les comportements des pères, il est nécessaire de considérer les normes tacites qui forgent la masculinité. Les hommes selon Deslauriers (2002) construisent leur manière d'être père « en conformité avec ce qu'ils croient être un bon modèle d'homme » (p. 17).

Tout comme Lamb (2000), Williams (2008) suggère que la paternité comporte, de nos jours, une dimension identitaire individuelle de plus en plus prégnante qui influence et est influencée par la biographie personnelle et les expériences directes des pères. Cet auteur met en évidence un processus de dé-traditionalisation : les pères qu'il a interviewés tendent à se distancer de leurs propres pères en rejetant leur style parental qui est considéré comme dépassé et inapproprié aux circonstances actuelles. Les pères d'aujourd'hui cherchent à combiner le rôle de soutien financier avec d'autres

rôles, en se modelant davantage aux attentes sociales actuelles, comme le fait de s'engager plus avec leurs enfants et de participer plus à l'exécution quotidienne des tâches parentales. Le résultat de ce processus est une transformation importante des attitudes et des valeurs paternelles.

Une opinion diffuse et tacitement acceptée tend à considérer que la culture et les comportements paternels ont évolué de manière linéaire, en allant progressivement vers davantage d'implication des pères dans les soins et l'éducation des enfants. LaRossa (2012) et LaRossa et al. (1991) sont d'avis contraire et ils suggèrent que le changement n'est pas linéaire, comme souvent avancé, mais fluctuant. Ils affirment que des périodes de modernisation, caractérisées par des changements et des différenciations, alternent avec des périodes de retour à la tradition, sous l'influence d'éléments économiques, sociaux et idéologiques. En relation à l'évolution culturelle et des pratiques, LaRossa (1988, 2007) met en évidence une situation qu'il qualifie d'ambivalente. Il avance que le changement concernant la culture (idéologie, perception) relative à la paternité s'accompagne d'un non-changement au niveau des conduites (comportements) des pères. Selon cet auteur, il faut donc opérer une claire distinction entre les représentations (éléments et dimensions culturels) et les faits (conduites effectives).

Concernant les aspects culturels, Wall et Arnold (2007) suggèrent que, malgré l'opinion diffuse d'un changement de perception face à la paternité et au rôle du père, les mères continuent de nos jours à être considérées comme le parent principal/de premier plan et les pères sont encore perçus comme le parent secondaire, jouant un rôle moins important.

Du côté des études scientifiques consacrées aux pères, les visions dominantes concernant la paternité influencent leur nombre, leur type et la nature des questions de recherche consacrées à la thématique. D'une vision simpliste du rôle paternel, les chercheurs sont passés à une vision plus complexe qui prend en considération les différentes facettes des rôles et des fonctions joués par les pères. Dans la littérature consacrée à la paternité, trois aspects principaux ont attiré une large attention : l'absence des pères ; l'interaction directe père-enfant et ses effets sur le développement de l'enfant ; la relation père-mère. L'absence des pères est une thématique étudiée depuis les années 1950, lorsqu'on envisageait les pères essentiellement en tant que modèle de genre et que l'on s'intéressait aux effets de leur absence dans l'éducation des enfants. Plus récemment, cette thématique est investiguée en relation avec le constat de taux de divorce élevés (ainsi que la crainte de répercussions négatives de l'absence paternelle) et l'augmentation du nombre de familles monoparentales. L'étude de l'engagement paternel comme facteur d'influence

sur le développement de l'enfant a évolué en fonction des concepts qui définissent l'implication parentale. Les études ont progressivement intégré un nombre de plus en plus important de facteurs. La relation entre les deux parents a été retenue comme un élément déterminant du climat familial. L'intérêt s'est porté sur la satisfaction et la qualité conjugale, tout comme sur la collaboration dans l'éducation des enfants et le partage des responsabilités familiales. Pour chacun de ces thèmes, les études ont souvent cherché à comparer des données concernant les mères à celles concernant les pères, afin d'investiguer les (supposées) spécificités liées au genre de chaque parent (Amato & Dorius, 2010; Lamb, 2000, 2010a).

À l'heure actuelle, Lamb (2010a) souligne l'importance de regarder la paternité selon une perspective écologique. D'après lui, les pères assurent différents rôles et chacun de ces rôles détient une importance différente selon les caractéristiques individuelles. Pour certains pères le rôle de pourvoyeur est au premier plan, tandis que pour d'autres le rôle d'enseignant et les soins sont davantage essentiels. En outre, pour comprendre le rôle du père, il faut considérer, à la fois, les aspirations et attentes des parents en tant qu'individus, celles de la communauté et, au niveau macro-systémique, celles de la culture d'appartenance et des institutions socio-politiques. Hart (2011) examine les facteurs affectant l'engagement paternel sous cet angle, en mettant en évidence des facteurs concernant le microsystème (i. e. maison, école, lieu de travail), le mésosystème (i. e. relation travail-famille), l'exosystème (i. e. autorités locales) et le macrosystème (i. e. situation économique et lois du travail).

1.2 L'engagement paternel

Les études scientifiques s'étant intéressées à la paternité se sont particulièrement attachées à comprendre les effets de l'engagement paternel sur le développement (compétences, comportements) de l'enfant. Afin d'étudier ces effets, différentes définitions et opérationnalisations de l'engagement paternel (traduction de l'anglais *involvement*) ont été conçues et utilisées. Pendant longtemps, l'engagement paternel a été considéré et mesuré uniquement comme le temps effectif passé par le père avec l'enfant. Les études utilisant cette manière de concevoir et de mesurer l'engagement ont mis en évidence une différence importante entre les mères et les pères, soulignant la moindre implication de la part des pères par rapport aux mères (Pleck, 2010b). Ensuite, des définitions plus complexes et élargies ont été proposées, dont celle de Pleck et al. (1986) et celle de Pleck (2010b). Ces nouvelles définitions ont

tenté de prendre en considération plusieurs facettes de l'engagement afin de mieux cerner les multiples manières d'influencer le développement des enfants. Pleck et al. (1986), proposent une définition de l'engagement qui considère trois composantes : l'engagement (engagement), l'accessibilité (accessibility) et la responsabilité (responsability). La composante engagement renvoie à l'interaction directe avec l'enfant (i. e. soins, jeu, interactions verbales) et correspond à la mesure classique de l'engagement. La composante accessibilité ajoute un nouvel élément qui correspond aux moments de la journée où le parent est disponible (accessible) pour l'enfant, mais pas en interaction directe avec lui (i. e. lorsque le parent est en cuisine, tandis que l'enfant joue au salon). La composante responsabilité se rapporte, pour sa part, au fait de veiller et de s'assurer que l'enfant est pris en charge correctement et de veiller à la planification et à l'organisation des ressources (i. e. contrôler que l'enfant ait un suivi pédiatrique adéquat).

Pleck (2010b) reprend les trois composantes décrites auparavant et les modifie en s'inspirant de résultats d'études plus récentes. L'engagement est défini selon cinq composantes: activités d'engagement positif (positive enqagement activities), chaleur et sensibilité (warmth and responsiveness), contrôle (control), soins indirects (indirect care) et processus de responsabilité (process responsibility). La première composante reprend la définition de l'engagement de Pleck et al. (1986), en spécifiant que les interactions directes doivent être susceptibles de promouvoir le développement. La deuxième composante intègre la qualité de la relation, qui est considérée comme plus favorable lorsqu'elle est caractérisée par une chaleur affective et intervient en réponse aux initiatives de l'enfant (sensibilité). La composante contrôle correspond à la surveillance de l'enfant et à la participation du parent aux prises de décision concernant l'enfant. Les soins indirects renvoient aux activités menées pour l'enfant qui ne comportent pas une interaction directe avec ce dernier (i.e. prendre contact avec le dentiste). Enfin, la composante processus de responsabilité considère le fait de s'assurer que les besoins de l'enfant des quatre premières composantes soient satisfaits.

Dans la mesure où la définition de l'engagement évolue constamment et varie significativement d'une étude à l'autre, il est dès lors impératif de veiller aux composantes prises en considération lors de l'interprétation des résultats.

Les effets de l'engagement paternel sur le développement des enfants

D'après Lamb (2010a), il existe deux types d'effet sur le développement de l'enfant : direct et indirect. Les effets directs concernent les comportements et attitudes paternelles, ainsi que les interactions père-enfant. Les effets indirects font référence, entre autres, au soutien économique donné à la famille, à l'interaction avec les personnes qui côtoient l'enfant (i. e. mère, enseignants, amis de famille) et aux tâches domestiques. En général, les études ne considèrent que les effets directs. Lamb (2010a) souligne pourtant la nécessité de prendre également en compte les effets indirects, en ne se limitant pas aux interactions directes père-enfant. De cette manière, l'influence réelle des pères sur l'enfant et la famille peut, selon lui, mieux être comprise. En référence à la mesure scientifique et clinique de l'engagement paternel, Mikelson (2008) souligne la nécessité de prêter attention à la source des informations. Il met en évidence que ce que disent les mères de l'engagement paternel en termes de volume d'implication est généralement inférieur au volume indiqué par les pères. Afin d'obtenir des résultats davantage fiables, il suggère donc de prendre des mesures chez les mères et chez les pères.

Les études qui s'intéressent à l'influence de l'engagement paternel sur le développement de l'enfant traitent, dans la majorité des cas, des effets directs (Lamb, 2010a). Dans une revue systématique (N = 24 études), Sarkadi et al. (2008), rapportent des effets positifs de l'engagement paternel sur : les compétences sociales, le comportement (i. e. problèmes de comportements et actes criminels moins fréquents chez les garçons), la santé psychologique (i. e. moins de problèmes psychologiques chez les filles) et le développement cognitif. L'effet positif sur les compétences sociales est confirmé par Torres et al. (2014), en référence à une population de jeunes enfants (36-71 mois). Lamb (2010a) observe des effets positifs sur les compétences d'empathie et le locus de contrôle interne des enfants, et des effets négatifs sur les stéréotypes de genre. À ce sujet, les enfants qui ont des pères hautement engagés montrent un niveau de stéréotypes de genre (c'est-à-dire des représentations simplifiées des rôles masculins et féminins, fondées sur des idées préconçues) plus bas. Concernant le comportement et la santé psychologique, Pleck (2010b) rapporte un niveau de délinquance, de dépression et de consommation d'alcool à l'adolescence et à l'âge adulte plus bas. Torres et al. (2014) indiquent des troubles de comportement externalisés plus faibles chez de jeunes enfants. Lundahl et al. (2008), dans une méta-analyse (N = 26 études) s'intéressant aux effets des programmes de *parent training*³, montrent des changements significativement plus positifs sur le comportement des enfants (et, plus généralement, sur les pratiques/attitudes parentales) lorsque les pères sont inclus dans les programmes. Enfin, différentes études suggèrent un effet positif de l'engagement paternel sur la réussite scolaire et les habiletés langagières pendant l'enfance (Baker et al., 2015; Flippin & Crais, 2011; Lamb, 2010a; McBride et al., 2005) et à l'adolescence (Pleck, 2010b). Une partie de ces résultats sont obtenus en contrôlant l'effet de l'engagement maternel (Baker et al., 2015; McBride et al., 2005). Lamb (2010a) indique comme facteur déterminant le libre choix de la part des pères de s'engager. Les effets décrits sont, de fait, présents lorsque les pères choisissent spontanément de s'impliquer et non pas lorsque le choix est forcé par des circonstances extérieures (i. e. emploi de la mère, chômage du père).

Dans plusieurs articles (e.g. Baker et al., 2015; Flippin & Crais, 2011; Paquette, 2004), la thèse (implicite ou explicite) suivante est soutenue : le père contribue de façon essentielle (unique, irremplaçable) au développement de l'enfant et cette unicité est liée au fait que le père est un homme (sexe masculin). Selon ces auteurs, le fait que le père soit de sexe masculin joue un rôle fondamental et détermine une manière spécifique de s'occuper de l'enfant, avec des caractéristiques masculines qui favorisent le développement de certaines compétences (i. e. l'autorégulation émotionnelle et les habiletés sociales). Pleck (2010a), pour sa part, est critique face à cette vision qu'il nomme « the essential father hypothesis » (c'est-à-dire l'idée que la contribution des pères soit unique et indispensable). Selon lui, cette hypothèse repose encore sur de faibles preuves empiriques et sa véracité reste à démontrer. Il relève que les différences mères-pères sont moins significatives que ce qui est généralement affirmé et que, contrairement à l'hypothèse précédente, il existe de nombreuses et importantes similitudes entre la contribution des deux parents. C'est pourquoi il propose une vision alternative qu'il appelle «the important father hypothesis». Cette hypothèse postule qu'une « bonne » paternité constitue l'un des facteurs qui favorise le développement de l'enfant, indépendamment d'autres facteurs tels qu'une « bonne » maternité, et non nécessairement lié à la masculinité des pères. Avec le terme mas-

³ Les auteurs définissent le parent training comme l'enseignement aux parents de compétences en matière d'éducation et la transmission de connaissances sur le développement des enfants. Ces programmes s'appuient sur le principe que les pratiques parentales contribuent à la genèse, à la progression et au maintien de comportements-défis et ils ont donc pour but d'aider les parents à gérer et à mettre en œuvre des stratégies permettant de modifier ces situations.

culinité, Pleck (2010a) identifie à la fois le statut paternel masculin (genre) et l'orientation vers des comportements considérés socialement (culturellement) comme plutôt masculins. Selon Pleck (2010a) et Carlson (2006), ce ne serait pas la présence (ou l'absence) d'un parent de sexe masculin en tant que telle qui jouerait un rôle déterminant, mais plutôt l'engagement actif et chaleureux des pères en tant que parents. Le fait que les parents soient du même sexe (deux hommes ou deux femmes) ou de sexe différent (homme-femme) ne jouerait donc pas un rôle fondamental. La variable la plus influente sur le développement des enfants serait plutôt l'engagement d'un ou des deux parents dans la relation avec les enfants et non le fait que l'un d'entre eux soit un homme (Wainright & Patterson, 2006, 2008). Pour Pleck (2010a), la question reste ouverte et des études ultérieures sur le sujet sont recommandées.

1.3 Les pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

Selon le DSM-5 (APA, 2013), le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble complexe du développement qui peut causer des problèmes au niveau des fonctions cognitives et symboliques, de l'interaction sociale, du langage et de la communication. Concrètement, il se manifeste par un déficit persistant, plus ou moins important, de la communication sociale et de l'interaction sociale (i.e. réciprocité socio-émotionnelle, comportements non verbaux, création et maintien de relations) ainsi que par des comportements ou des activités à caractère restreint (i.e. langage, mouvements ou utilisation des objets stéréotypés ou répétitifs, adhésion excessive à des routines non fonctionnelles, intolérance excessive aux changements, intérêts restreints et focalisés, hyper- ou hyposensibilité sensorielle). Son origine est d'ordre neurologique, ce qui signifie que le TSA affecte le fonctionnement du cerveau. L'impact du TSA sur le fonctionnement quotidien de l'individu et la gravité des symptômes peuvent varier considérablement d'une personne à l'autre. Avec une prévalence d'environ 1 % (Chakrabarti & Fombonne, 2005 ; Elsabbagh et al., 2012; Haute Autorité de la Santé (HAS), 2012; Baggioni et al., 2017 pour la Suisse), voire plus aux États-Unis (Baio et al., 2018 ; Christensen et al., 2019), le TSA est un phénomène qui touche de nombreuses familles avec une fréquence de récurrence élevée dans les fratries (Grønborg et al., 2014; Hansen et al., 2019). Les estimations font état d'une prévalence en augmentation ces dernières années et différentes hypothèses ont été proposées pour expliquer ce phénomène, notamment l'amélioration des outils de dépistage, l'augmentation des connaissances des professionnels et les changements de critères (Baggioni et al., 2017). Plusieurs études se sont intéressées aux aspects cognitifs du fonctionnement autistique et plusieurs hypothèses concernant le traitement spécifique de l'information chez les personnes autistes ont été envisagées. Parmi ces hypothèses, on retrouve les difficultés dans l'intégration des informations sensorielles, le trouble de la cohérence centrale, le déficit de la théorie de l'esprit et le trouble des fonctions exécutives (Rogé, 2003). Plus récemment, des évidences concernant des anomalies dans le fonctionnement neurologique ont été suggérées (e. g. Geschwind & Levitt, 2007; Nickl-Jockschat et al., 2012; Via et al., 2011).

Les premières études qui se sont spécifiquement intéressées aux pères qui élèvent un enfant avec un TSA datent du début des années 1990 (Mac-Donald & Hastings, 2010a). Cette thématique n'a pas été largement traitée et les études sont relativement rares. La synthèse de la littérature présentée dans cet ouvrage intègre dès lors des articles consacrés aux pères d'enfants avec une déficience intellectuelle (DI) lorsque des enfants avec un TSA sont explicitement présents dans l'échantillon ou lorsque les résultats peuvent présenter un intérêt particulier pour l'argument exposé.

Dans leur revue des publications consacrées aux parents d'enfants et d'adolescents avec un TSA parues entre 2001 et 2010 (N = 404 études), Braunstein et al. (2013), mettent en évidence une pauvreté d'études s'intéressant aux pères. Seulement 1,5 % des études empiriques considérées s'intéressent spécifiquement aux pères et seulement 12 % des études analysent pères et mères séparément. Ces données sont presque identiques à celles rapportées par Phares et Compas (1992), qui avaient déjà indiqué une large sous-représentation des études centrées sur les pères dans la littérature consacrée au TSA. Braunstein et al. (2013) proposent différentes hypothèses pour expliquer ce phénomène : présomption que les pères sont plus difficiles à évaluer ; plus grande disponibilité de la part des mères ; préjugés de genre et vision négative des pères ; habitude historiquement diffuse à ignorer les pères, malgré le fait que le contexte ait changé. À ce propos, Lillie (1993) souligne la difficulté des pères à se voir reconnus et valorisés dans leurs efforts. Selon lui, ce manque de considération est lié à des facteurs organisationnels (i.e. horaire de travail), à la place historiquement prépondérante des mères dans l'éducation des enfants et, aussi, à cause d'influences culturelles.

Eu égard à ce qui précède, Braunstein et al. (2013) affirment qu'il y a un grand besoin de recherches examinant directement l'expérience paternelle. Selon ces auteurs, l'exclusion des pères aurait comme conséquence la perpétuation d'une théorie dépassée qui oriente, en fin de compte, les efforts futurs de développement et de recherche appliquée en excluant certains thèmes

de recherche. Ces auteurs soulignent également l'importance d'analyser les parents séparément, car ils ont des besoins différents, comme avancé par Papageorgiou et Kalyva (2010). Enfin, la sous-représentation des études s'intéressant aux pères aurait des implications pour les professionnels et les cliniciens, qui ne pourraient pas compter sur les connaissances et les recommandations issues des études empiriques pour impliquer et comprendre adéquatement l'expérience et la contribution des pères. L'impact de la sous-représentation des études consacrées aux pères s'observe aussi au niveau des interventions (Flippin & Crais, 2011). Pour ces auteurs, en se concentrant principalement sur les mères et en laissant de côté les pères, les chercheurs et les intervenants risquent de poser des fardeaux implicites, de facon non intentionnelle et non reconnue, sur les mères. Ils recommandent alors d'impliquer directement les pères dans l'intervention, afin de favoriser le partage des responsabilités (joies, difficultés) avec les mères et, en conséquence, d'affecter positivement tout le système familial. S'intéressant aux pères d'enfants avec une déficience intellectuelle, Lillie (1993) relève qu'ils sont motivés à s'engager activement dans leur projet de vie. En se focalisant sur les pères d'enfants avec un TSA, Flippin et Crais (2011), ajoutent que l'implication des pères a des effets positifs sur le développement socio-communicatif de leur fille/fils avec un TSA. L'exclusion des pères des programmes d'intervention comporte donc une perte d'occasion d'apprentissage pour les enfants et ne répond pas aux besoins et aux aspirations paternelles.

Parmi les thématiques les plus étudiées dans la littérature consacrée aux pères d'enfant avec un TSA, nous retrouvons le bien-être psychologique des parents, les stratégies de coping, les différences entre pères et mères et, minoritairement, les perceptions positives et les effets des interventions. De manière plus générale, en ce qui concerne les études s'intéressant aux pères d'enfants avec une déficience intellectuelle (DI) (dont certains enfants peuvent également présenter un TSA), MacDonald et Hastings (2010a) distinguent deux périodes. Avant les années 2000, les thèmes les plus investigués concernent la réponse au diagnostic, l'adaptation psychologique du père au rôle paternel et l'engagement dans les soins. Après les années 2000, une grande partie des études se focalise sur le stress parental et la dépression. Davys et al. (2017), dans une récente revue de la littérature s'intéressant aux articles consacrés aux pères d'enfants avec une DI, mettent en évidence huit thèmes principaux : la réponse au diagnostic, l'adaptation familiale et la santé psychologique des parents, les préoccupations pour l'avenir, l'impact sur l'emploi, les différents rôles paternels, l'effet de l'engagement paternel sur le développement de l'enfant, le rapport des pères avec les prestataires de service (les professionnels) et les besoins des pères. Ces auteurs soulignent également un manque d'études concernant les pères d'enfants de plus de 20 ans.

Les études sur le bien-être psychologique

Chez les familles d'enfants avec un TSA, le stress parental est l'un des aspects les plus étudiés (Davis & Carter, 2008). Certaines études utilisent le niveau de stress comme variable indépendante (prédicteur) alors que d'autres utilisent le niveau de stress et la souffrance psychologique (notamment, dépression et anxiété) comme variables dépendantes (variables à prédire)4.

Le stress en tant que prédicteur

Ahmad et Dardas (2015) se sont intéressés aux facteurs affectant la qualité de vie des pères d'enfants avec un TSA. Ils observent que le niveau de stress, le niveau d'éducation et le genre de l'enfant prédisent significativement le niveau de qualité de vie des pères. Ces résultats confirment ceux obtenus précédemment par les mêmes auteurs, qui montrent comment le niveau de stress parental prédit de façon négative le niveau de qualité de vie (Dardas & Ahmad, 2014). Osborne et al. (2008), montrent que le niveau de stress des parents influence de manière négative l'efficacité des programmes d'intervention précoce intensive (c'est-à-dire de plus de 13,6 heures par semaine). L'efficacité des interventions sur les enfants (2-4 ans) est moindre lorsque les parents présentent des niveaux élevés de stress. Ce résultat est confirmé pour quatre différents types d'intervention. Thompson et al. (2013) rapportent, pour leur part, que le niveau de stress prédit de façon négative la perception qu'ont les parents de l'ajustement familial. L'estime de soi a un effet modérateur sur cette relation. Ces auteurs suggèrent dès lors qu'elle devrait être considérée dans les interventions pour parents. Harper et al. (2013), montrent que le niveau de stress prédit négativement la qualité de la relation conjugale. Dunn et al. (2001), étudient les effets du stress sur la dépression, l'isolement social et les difficultés de relation conjugale. Ils suggèrent que les facteurs de stress ne sont pas un prédicteur direct et que leur influence est modérée par le soutien social et le style de coping adopté. En ce qui concerne la

⁴ Les études prises en considération utilisent les outils suivants: mesure du stress: Parent Stress Index – Short Form (PSI-SF, Abidin, 1995); Friedrich Short-Form Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F, Friedrich et al., 1983); The Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS, Zigmond & Snaith, 1983); mesure dépression et anxiété: The Hospital Anxiety and Depression Scale, (HADS, Zigmond & Snaith, 1983); Beck Depression Inventory (BDI, Beck & Steer, 1996); The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D, Radloff, 1977); Beck Anxiety Inventory (BAI, Beck et al., 1988).

satisfaction conjugale et familiale, Chou et al. (2016)⁵ constatent des niveaux de satisfaction plus élevés dans les familles dans lesquelles les deux parents s'occupent équitablement (au niveau du temps) des enfants que dans les familles dans lesquelles les deux parents travaillent.

Le bien-être psychologique en tant que variable à prédire

Afin de comprendre les causes possibles du stress et de la souffrance psychologique, différents facteurs ont été investigués. Parmi ces facteurs, nous retrouvons des variables (mesures) comme les caractéristiques de l'enfant avec un TSA et celles du père, les relations familiales et les contextes de vie.

L'effet des caractéristiques des enfants sur le niveau de stress des pères n'est pas clair. Les études montrent de fait, des résultats contradictoires. Des niveaux de stress élevés sont associés à la présence, chez l'enfant, de déficits du fonctionnement cognitif et sensoriel (Allen et al., 2013), de déficits de comportement adaptatif (Rivard et al., 2014; Saloviita et al., 2003), de déficits de réciprocité sociale (Davis & Carter, 2008) et de troubles du comportement (Davis & Carter, 2008; Jones et al., 2013; Saloviita et al., 2003). La manifestation de comportements agressifs par l'enfant est associée à des niveaux élevés d'anxiété chez les pères (Falk et al., 2014). Au contraire, d'autres études ayant analysé les mêmes variables ne confirment pas l'influence significative du déficit du fonctionnement cognitif (Rivard et al., 2014), du déficit du comportement adaptatif (Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005; Jones et al., 2013), du déficit de la réciprocité sociale (Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005; Jones et al., 2013) et des troubles du comportement (Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005; McStay et al., 2014). Le nombre de participants, les outils et l'âge des enfants varient d'une étude à l'autre. L'âge est toujours compris entre 2 et 18 ans.

En ce qui concerne les variables relatives aux caractéristiques des pères, différents facteurs affectant le niveau de stress ont été mis en évidence. Il s'agit de l'âge du père, où les jeunes pères montrent un niveau de stress plus élevé (Falk et al., 2014), du niveau éducatif, où les pères avec un niveau plus élevé d'éducation montrent un niveau plus élevé de stress (Dabrowska & Pisula, 2010), du sentiment d'auto-efficacité parentale (Garcia-Lopez et al., 2016) et de la présence de symptômes dépressifs (Davis & Carter, 2008). Au niveau des stratégies de coping, un niveau de stress élevé est associé à des stratégies visant la réduction de la tension émotionnelle (Dabrowska & Pisu-

⁵ Dans l'étude de Chou et al. (2016), le pourcentage d'enfants avec un TSA n'est pas spécifié.

la, 2010). Des niveaux élevés de stress, de symptômes dépressifs et d'anxiété sont également associés à des stratégies d'évitement, ainsi qu'à des stratégies focalisées sur le problème (Hastings, Kovshoff, Brown et al., 2005). De faibles niveaux de stress, de symptômes dépressifs et d'anxiété sont, pour leur part, associés à des stratégies positives (humour, recadrage positif) et religieuses (Hastings, Kovshoff, Brown et al., 2005). Les faibles niveaux de stress, de symptômes dépressifs et d'anxiété sont également associés à la perception d'être capable d'établir un cadre et de fixer des limites à son enfant (Falk et al., 2014) ainsi qu'à une perception (sentiment) positive et constructive de l'enfant (Garcia-Lopez et al., 2016). Un faible niveau de stress est encore associé à la perception d'un sentiment de force et de proximité familiale (Garcia-Lopez et al., 2016), à un bon attachement affectif parental (Goodman & Glenwick, 2012), à une perception positive de la situation et à la perception de l'acceptation sociale de son enfant (Saloviita et al., 2003). Un faible niveau de symptômes dépressifs est associé à une satisfaction parentale élevée (Falk et al., 2014), à l'âge du père, où les pères plus âgés montrent un niveau plus élevé de symptômes dépressifs (Lloyd & Hastings, 2009) et à une bonne qualité du sommeil (Meltzer, 2011). À l'inverse, un niveau de symptômes dépressifs et d'anxiété élevé est associé à un faible niveau de sentiment d'auto-efficacité paternel (Garcia-Lopez et al., 2016) et à une faible perception concernant la possibilité d'atteindre ses objectifs (espoir et attentes perçus comme étant hors de portée) (Lloyd & Hastings, 2009).

En ce qui concerne les variables familiales et environnementales, un niveau de soutien social élevé (Falk et al., 2014), la bonne qualité de la coparentalité (May et al., 2015) et des ressources disponibles suffisantes (relation conjugale positive, soutien social et instrumental) (Saloviita et al., 2003) sont associés à un faible niveau de stress. Le soutien social prédit également les symptômes dépressifs et l'anxiété (Falk et al., 2014). Le stress paternel est prédit par la dépression maternelle (Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005). À ce sujet, il est intéressant de noter que le niveau de stress maternel est prédit par les troubles du comportement chez l'enfant et par la dépression paternelle, tandis que le niveau de stress paternel est prédit uniquement par la dépression maternelle (Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005). Le niveau d'anxiété des pères est associé au niveau du sentiment d'auto-efficacité maternelle, mais pas au propre sentiment d'efficacité du père (Garcia-Lopez et al., 2016). La possibilité de bénéficier d'heures de service de répit, c'est-à-dire d'heures pendant lesquelles les parents sont aidés par un tiers qui s'occupe de l'enfant avec un TSA, prédit de manière négative le niveau de stress (Harper et al., 2013). Enfin, Bendixen et al. (2011) ont mesuré le niveau de stress des pères avant et après un programme d'intervention à domicile effectué uniquement en présence des pères. Ils ont constaté que le stress paternel ne diminue pas significativement, tandis qu'on retrouve une diminution du stress maternel, bien qu'il n'y ait pas une participation directe de leur part.

Plusieurs études ont analysé les niveaux cliniquement significatifs de stress, de dépression et d'anxiété chez les pères. Concernant le stress, McStay et al. (2014) rapportent que 27,4 % des pères montrent un score cliniquement significatif. Davis et Carter (2008) indiquent des taux similaires (28 %). Rivard et al. (2014), en analysant les taux de stress des pères avant le début d'une intervention précoce adressée à de jeunes enfants (entre 2 et 5 ans), mettent en évidence des taux plus élevés (60,6 %). Oelofsen et Richardson (2006) observent, eux aussi, des taux élevés (67 %) en considérant des pères d'enfants en bas âge (2-5 ans). Au niveau des symptômes dépressifs, Davis et Carter (2008) constatent une prévalence cliniquement significative de 17 % et Olsson et Hwang (2001) de 21 %. Dans l'étude de Olsson et Hwang (2001), 6 % des pères ont un score indiquant une dépression généralisée. Enfin, 6 % des pères montrent un score cliniquement significatif relatif à l'anxiété (Davis & Carter, 2008).

Pour conclure, il semblerait que les variables se référant aux compétences et au comportement de l'enfant soient moins directement associées au stress parental que les variables environnementales et que celles liées à la perception de la situation (Falk et al., 2014). Saloviita et al. (2003), arrivent à la même conclusion, en affirmant que « les résultats indiquent que la manière dont les parents définissent leur situation et les différentes ressources dont ils disposent sont plus importantes dans la prédiction du stress parental que les caractéristiques de l'enfant » (p. 309 [trad. libre]). Falk et al. (2014) soulignent la nécessité de donner un soutien approprié et spécifique aux parents et pas uniquement de s'occuper des enfants.

Plusieurs études s'intéressent à comparer le bien-être psychologique des mères et des pères. Parmi les études qui considèrent le stress, des niveaux similaires de stress ont été signalés par Bendixen et al. (2011), Davis et Carter (2008), Hastings (2003), Hastings, Kovshoff, Ward et al. (2005) et Kayfitz et al. (2010)⁶. D'autres études (Baker-Ericzén et al., 2005; Dabrowska & Pisula, 2010; Garcia-Lopez et al., 2016; Herring et al., 2006; Jones et al., 2013; McStay et al., 2014; Oelofsen & Richardson, 2006)⁷, rapportent des niveaux de stress plus élevés chez les mères. Récemment, Rivard et al. (2014), ont mis en

⁶ Au total, ces études prennent en considération 155 couples parentaux.

⁷ Au total, ces études prennent en considération 540 couples parentaux.

évidence des niveaux de stress plus élevés chez les pères (N = 118) ainsi qu'une corrélation élevée entre les deux parents. Concernant les symptômes dépressifs, plusieurs études indiquent un niveau de dépression nettement plus élevé chez les mères (Davis & Carter, 2008; Hastings, Kovshoff, Ward et al., 2005; Jones et al., 2013; Olsson & Hwang, 2001). Pour expliquer cette différence, Olsson et Hwang (2001), signalent la participation plus soutenue des mères aux soins et aux tâches pratiques quotidiennes, l'abandon du travail et les opportunités réduites d'assouvir ses propres intérêts. En outre, ces auteurs indiquent que le bien-être des mères dépend massivement du sentiment d'auto-efficacité parental (amoindri chez les mères d'enfants avec un TSA) et que le stress paternel, contrairement à celui des mères, pourrait être lié à des facteurs autres que la dépression. En ce qui concerne l'anxiété, Hastings (2003) et Jones et al. (2013), signalent des niveaux d'anxiété plus élevés chez les mères, tandis que Davis et Carter (2008) et Hastings, Kovshoff, Ward et al. (2005) rapportent des niveaux similaires. Quant à la réponse aux facteurs de stress, Bendixen et al. (2011) observent que les mères arrivent plus facilement à s'adapter et à accepter de changer que les pères, qui se montrent moins disposés (capables) à s'adapter aux changements. Par conséquent, « les différences entre les sexes en ce qui concerne l'impact du trouble du spectre de l'autisme sur les parents semblent être importantes » (Jones et al., 2013, p. 2090 [trad. libre]).

La méta-analyse de Hayes et Watson (2013) montre que les parents d'enfants avec un TSA ont des niveaux de stress largement plus élevés que les parents d'enfants avec une DI ou d'enfants à développement typique. En ce qui concerne spécifiquement les pères, Dabrowska et Pisula (2010), rapportent que les niveaux de stress des pères d'enfants avec un TSA sont plus élevés que ceux des pères d'enfants avec une trisomie 21 et des pères d'enfants dont le développement suit une trajectoire typique. Schieve et al. (2007), montrent des résultats similaires en comparant les pères d'enfants avec un TSA, aux pères élevant un enfant avec un trouble du développement, un trouble de la santé ou dont le développement est typique. Hartley et al. (2012), en comparant le niveau de symptômes dépressifs et de pessimisme chez des pères d'enfants avec un TSA, avec le syndrome de l'X-Fragile et avec une trisomie 21, rapportent des scores plus élevés chez les pères d'enfants avec un TSA que chez les autres pères (pour les deux mesures). En comparant des pères d'enfants avec un TSA, des pères d'enfant avec une DI et des pères d'enfants à développement typique, Olsson et Hwang (2001) et Meltzer (2011) observent, pour leur part, des niveaux similaires de symptômes dépressifs. Pour conclure, élever un enfant avec un TSA a donc des répercussions sur le niveau de stress, mais le bien-être psychologique des pères reste semblable à celui des autres pères.

Les études sur les expériences et perceptions positives

Au-delà de l'intérêt initial des chercheurs pour l'influence (négative) de la présence d'un enfant avec un TSA en famille, on constate l'émergence d'études se focalisant sur les perceptions et les effets positifs de la présence de l'enfant sur la dynamique familiale. Hastings et Taunt (2002) ont procédé à une revue narrative concernant les études pionnières du genre qui se sont intéressées aux aspects positifs (sentiments, perceptions, expériences) présents dans les familles avec un enfant avec une DI. À partir de leur revue (N = 5 études identifiées), ces auteurs mettent en évidence quatre éléments principaux: 1) les membres des familles relatent une gamme de perceptions et d'expériences positives ; 2) la présence d'expériences et de perceptions positives se produit de concert avec des expériences négatives ou stressantes ; 3) bien que le niveau de stress soit en moyenne plus important que dans les familles d'enfants sans DI, ces familles ne semblent pas avoir moins de perceptions positives ; et 4) les perceptions positives et négatives semblent être prédites par des facteurs différents et peuvent être considérées comme des dimensions indépendantes. Considérant le peu d'études inventoriées, les auteurs attirent l'attention sur le fait que les modèles actuels conceptualisent encore trop souvent la présence d'un enfant avec une DI comme un facteur de stress pour la famille et « les conséquences d'une perspective plus positive n'ont pas été explorées » (Hastings & Taunt, 2002, p. 120 [trad. libre]).

En ce qui concerne les études spécifiques au TSA, différents auteurs indiquent que les mères montrent un niveau de perceptions et d'expériences positives globalement plus élevé par rapport aux pères (Hastings, Beck & Hill, 2005; Hastings, Kovshoff, Brown et al., 2005; Jones et al., 2013; Kayfitz et al., 2010). La dépression des mères prédit le niveau de perceptions positives des pères (Hastings, Kovshoff, Brown et al., 2005). Les perceptions positives des pères corrèlent négativement avec le niveau de stress à la fois paternel et maternel (Kayfitz et al., 2010). Potter (2016a) explore, avec une série de questions ouvertes, les bénéfices d'être père d'un enfant avec un TSA. Une bonne partie des pères interviewés se dit satisfaite de sa propre expérience en tant que parent. Parmi les réponses les plus fréquentes, on retrouve la mise en évidence des forces et des qualités personnelles des enfants, la description d'une relation affectueuse et réciproque, et le fait d'avoir eu l'occasion de croître en tant que personne.

Ekas et al. (2015), mesurent l'effet d'une série de variables sur la satisfaction relationnelle du couple. Ils montrent que l'optimisme, la recherche de soutien émotionnel et instrumental, le soutien du conjoint et la capacité de trouver des éléments positifs dans les situations contraignantes prédisent de manière positive la satisfaction du couple. La recherche de soutien émotionnel, le soutien du conjoint et la capacité de cerner les éléments positifs prédisent également le niveau de satisfaction du conjoint concernant la vie de couple. Ekas et al. (2015), concluent leur article en précisant que leur étude « souligne l'importance de se concentrer sur les facteurs positifs susceptibles d'améliorer la qualité des relations plutôt que de se concentrer sur la réduction de la détresse » (p. 2005 [trad. libre]).

Les études sur les différences entre les mères et les pères

Les parents ne constituent pas un groupe homogène. Des différences significatives existent entre mères et pères. Au-delà de la nécessité de considérer les caractéristiques et les besoins individuels, l'étude séparée des mères et des pères permet de cerner les particularités de ces deux groupes et elle est donc recommandée (Ainge et al., 1998). En ce qui concerne les familles élevant un enfant avec un TSA, différentes études présentent les différences (et les similitudes) entre les pères et les mères. Les études consacrées à la différence du bien-être psychologique et de perceptions positives entre les mères et les pères ayant été présentées précédemment, il s'agit à présent de présenter les études ayant étudié l'influence d'autres variables sur les rôles des parents.

Konstantareas et Homatidis (1992) ont comparé le temps d'engagement auprès de l'enfant des pères (N = 48) et des mères (N = 48), en demandant aux parents de noter les minutes dédiées à une série d'activités (i. e. habiller, s'occuper de l'hygiène de l'enfant) pendant deux jours (le weekend). Ils observent que les mères s'engagent plus longtemps que les pères et rapportent aussi que les pères d'enfants avec un TSA (N = 16) s'engagent moins longtemps par rapport aux pères d'enfants avec une DI (N = 16) et aux pères d'enfants à développement typique (N = 16).

En s'intéressant au type de langage utilisé par les parents, Konstantareas et al. (1988) rapportent que les pères et les mères utilisent un nombre similaire de phrases. Mères et pères se montrent donc tous les deux sensibles aux caractéristiques langagières de l'enfant, mais d'une manière différente. Les pères utilisent plus de consignes directes, tandis que les mères donnent plus d'aide pour stimuler le langage.

Hartley et Schultz (2015) analysent les besoins de 73 couples de parents (âge enfants : 3-18 ans). Ces derniers ont noté, à l'aide d'une échelle de Likert

à 4 points, l'importance d'une liste de besoins et ils ont signalé si ces besoins étaient satisfaits ou non. Les résultats montrent que les mères, par rapport aux pères, expriment un nombre plus grand de besoins de soutien importants et une proportion plus élevée de besoins importants non satisfaits. Malgré ces différences, les auteurs rapportent un niveau élevé de concordance entre les mères et les pères en ce qui concerne les besoins importants et ceux non satisfaits, éléments qui mettent en évidence une vision commune et partagée. Davis et Carter (2008) mettent également en évidence un haut niveau de concordance pères-mères en ce qui concerne l'appréciation des caractéristiques de son enfant (i. e. troubles du comportement, symptômes de l'autisme, compétences cognitives et sociales).

Dans le milieu de travail, les pères ont moins tendance à communiquer avec leurs collègues (par rapport aux mères) d'avoir un enfant avec un TSA. Par conséquent, ils signalent un plus grand manque de compréhension et de soutien de la part de leur contexte professionnel (Papageorgiou & Kalyva, 2010).

Hirschler-Guttenberg et al. (2015) s'intéressent au soutien donné par les parents (39 couples) à la régulation des émotions de leurs enfants (3-7 ans). Les résultats montrent que les pères sont tout aussi qualifiés que les mères pour utiliser des stratégies de soutien à la régulation émotionnelle. Les pères s'adaptent en fonction du niveau de développement de l'enfant, ils construisent des relations affectives étroites avec leurs enfants et ils fournissent moins de facilitation de régulation par rapport aux mères. Cela a un double effet : l'enfant se fatigue plus, mais, en même temps, il obtient des résultats plus élevés. Hirschler-Guttenberg et al. (2015) avancent l'hypothèse que les pères ont un impact unique sur la croissance socio-affective des enfants.

Pisula et Kossakowska (2010) analysent le sentiment de cohérence de 26 couples de parents d'enfants avec un TSA (3-7 ans). Le sentiment de cohérence est défini comme la mesure dans laquelle une personne a un sentiment de confiance durable qui lui permet de comprendre son environnement, de répondre aux exigences qui y émergent en s'engageant d'une manière active. Pères et mères, dans l'étude de Pisula et Kossakowska (2010), montrent un sentiment de cohérence semblable. À l'inverse, Oelofsen et Richardson (2006)⁸ rapportent un score de sentiment de cohérence plus élevé chez les pères.

Hartley et al. (2011) investiguent l'influence de la satisfaction conjugale (variable indépendante) sur la surcharge parentale et le sentiment de proximité avec l'enfant avec un TSA (variables dépendantes). En confrontant les

⁸ Dans l'étude d'Oelofsen et Richardson (2006), 54 % des parents élevaient un enfant avec un TSA et 46 % un enfant avec une DI (modérée ou sévère).

scores des pères et des mères (N = 91 couples), ces auteurs mettent en évidence un niveau similaire de surcharge parentale et un niveau plus élevé de sentiment de proximité chez les mères. Chez les pères, la satisfaction conjugale prédit de manière positive le sentiment de proximité, ce qui n'est pas le cas chez les mères. Le temps passé par l'enfant hors de la maison prédit positivement le sentiment de proximité des pères et négativement celui des mères.

En guise de synthèse, les résultats des études sur les différences entre les mères et les pères mettent en évidence beaucoup de similarités et une forte concordance parentale. Il existe des différences qui semblent assez robustes, surtout en ce qui concerne le bien-être psychologique, et les études comparatives suggèrent une manière différente de percevoir et de vivre les conséquences du TSA de son enfant.

Les études qualitatives

Les thèmes abordés dans les études qualitatives s'intéressant aux pères d'enfants avec un TSA seront synthétisés et présentés par thème selon les cinq points suivants: 1) la réaction au diagnostic; 2) la perception que les pères ont de leur propre rôle; 3) les fonctions parentales; 4) les besoins et les soutiens; et 5) la relation avec les professionnels.

Potter (2017) analyse les réponses de 184 participants à cinq questions ouvertes concernant le moment du diagnostic. Parmi les arguments plus fréquemment relatés par les pères, cet auteur met en évidence les préoccupations qui précèdent le diagnostic, l'anxiété initiale (surtout face au futur), le manque de soutien pendant la période suivant le diagnostic et des critiques face à la manière dont le diagnostic a été posé. Une partie des pères souligne des aspects positifs, par exemple le fait d'avoir eu une réponse à ses doutes et le fait d'avoir pu rechercher des informations ciblées. Une minorité des pères souligne le fait que le processus d'acceptation a été long, difficile et frustrant. Potter (2017) et Carpenter et Towers (2008) mettent en évidence un aspect qu'ils estiment intéressant, à savoir qu'une partie significative de pères s'exprime spontanément en relation aux émotions éprouvées. Cela dément la croyance répandue que les pères sont mal à l'aise lorsqu'il s'agit de parler de leurs sentiments. Les pères interviewés par Meadan et al. (2015) affirment que la période la plus intense du parcours avec son enfant avec un TSA a été celle qui a succédé le diagnostic. Böstrom et Broberg (2014) mettent en évidence une réaction au diagnostic souvent caractérisée par un changement des perspectives de vie et de ses attentes, éléments constatés aussi par Cheuk et Lashewicz (2016), Keller et al. (2014) et Shave et Lashewicz (2016). Les pères réagissent de manière variée face au diagnostic, avec des temps d'acceptation et des stratégies pour affronter la situation très diversifiées (Böstrom & Broberg, 2014; Burrell et al., 2017; Donaldson et al., 2011). En général, les pères signalent à la fois préoccupations et espoir à propos du futur (Donaldson et al., 2011).

Au niveau de la perception de leur propre rôle, les pères interviewés à trois reprises entre 2005 et 2010 par Böstrom et Broberg (2014; N = 7) dans le cadre d'une étude longitudinale, affirment se sentir, en général, de « bons pères », mais disent avoir vécu des périodes de manque de confiance en soi. Potter (2016b ; 2016c) signale un engagement élevé au niveau de la participation des pères aux routines quotidiennes. En effet, la grande majorité des pères affirment avoir un engagement égal ou supérieur à celui des mères dans la gestion de la routine matinale de leurs enfants (49 %, N = 152/306), dans la routine du soir ou du coucher (58 %, N = 175/306), et dans la gestion des problèmes de sommeil (54 %, N = 164/306). Une majorité des pères interviewés par Gray (2002; N = 21 pères interrogés) affirme avoir vécu des situations de honte ou de peur du rejet. Concernant cette peur et cette honte, les pères interviewés par Keller et al. (2014; N=7) et par Meadan et al. (2015; N=7) disent vouloir combattre les étiquettes (stigmatisantes) afin de défendre leur enfant et lui permettre d'être perçu et considéré en tant que personne et pas seulement en fonction de son trouble. Burrell et al. (2017) mettent en évidence un sentiment de stress et de fatigue face à la nécessité de devoir acquérir beaucoup de compétences et de connaissances pour s'occuper de leur enfant avec un TSA. À cet égard, les pères interviewés par Cheuk et Lashewicz (2016; N = 28), même s'ils se perçoivent et se décrivent en grande partie comme tous les autres pères, soulignent le fait qu'ils sont appelés à un plus grand effort et que, parfois, ils éprouvent de la jalousie envers les autres pères. Les pères interviewés par Shave et Lashewicz (2016; N = 28) parlent de vie familiale « amplifiée ».

Concernant les *fonctions parentales*, les pères interviewés par Cheuk et Lashewicz (2016; N = 28) affirment qu'ils ont pu (dû) développer une conscience et une attention plus grande que celle des autres pères par rapport aux détails du développement et aux progrès de leur enfant. Ils semblent reconnaître la nécessité de tenir compte du style cognitif particulier de leur enfant et ils sont conscients de l'importance de leur engagement, tout en soulignant le fait de devoir trouver un équilibre avec les autres rôles et fonctions qu'ils ont à assurer à l'intérieur de la famille (Keller et al., 2014; Potter, 2016c). Les pères décrivent le plaisir qu'ils éprouvent à jouer et à interagir avec leurs enfants (Donaldson et al., 2011; Keller et al., 2014) et la conscience que l'amusement (la joie) n'est pas le seul but du jeu, mais qu'il permet aussi de créer des opportu-

nités d'apprentissage pour l'enfant (Mitchell & Lashewicz, 2015). Les objectifs éducatifs particulièrement importants pour les pères sont l'indépendance et l'intégration de l'enfant dans la société, avec la possibilité pour celui-ci d'y trouver sa place et de se rendre utile (Burrell et al., 2017).

Burrell et al. (2017) signalent l'hétérogénéité du type de *soutien* souhaité par les pères. Les pères interviewés par Shave et Lashewicz (2016; N = 28) signalent les multiples réflexions et questionnements qu'ils se sont posés avant de trouver un soutien correct et adapté aux exigences familiales et extrafamiliales. Meadan et al. (2015) conseillent d'encourager les pères à fréquenter des groupes d'aide, compte tenu du sentiment de tristesse et d'isolement fréquemment signalé par les participants de leur étude. Cet élément est repris par Shave et Lashewicz (2016), qui soulignent la valeur d'un soutien mutuel et l'intérêt d'utiliser l'expérience des pères pour encadrer et soutenir les pères avec moins d'expérience.

Enfin, à propos de la relation qu'ils entretiennent avec les professionnels, plusieurs pères mettent en évidence la difficulté pour eux de participer aux réunions et de rencontrer les professionnels à cause des horaires des rencontres et de leur emploi (Meadan et al., 2015; Potter, 2016b; Potter, 2016c). Malgré cela, plus de la moitié des pères interviewés par Potter (2016c; N = 163/305) affirment participer régulièrement aux rencontres. Les pères interviewés par Meadan et al. (2015; N = 7) évoquent le temps qu'ils ont dû investir pour comprendre le monde de l'éducation spécialisée (terminologie, services disponibles, droits de l'enfant) et ils énumèrent les caractéristiques des professionnels de l'éducation qu'ils considèrent importantes : l'authenticité, le respect accordé aux parents, la fréquence des communications et l'inclusion des parents dans la prise de décision. Ils évoquent cependant aussi le besoin d'être davantage écouté (Cheuk et Lashewicz, 2016 ; Potter, 2016b), le manque de respect du point de vue des parents (Potter, 2016b), le sentiment de ne pas toujours être considérés (Potter, 2017) et d'être incompris (Burrell et al., 2017), autant d'aspects signalés comme difficiles dans la relation avec les professionnels. Carpenter et Towers (2008) présentent les éléments clés qui, à leur avis, favorisent une bonne relation entre les pères et l'école : encourager les pères à s'impliquer dans la vie générale de l'école (contacts formels et informels), permettre aux pères de participer aux réunions et favoriser les contacts avec d'autres pères (en face à face ou virtuellement).

Les études sur les effets de l'engagement paternel et les programmes d'intervention spécifiques pour pères

En général, les pères d'enfants avec une DI montrent un engagement similaire aux pères d'enfants ayant un développement typique. Ils ne montrent pas de différence d'implication en fonction du genre de l'enfant (Dyer et al., 2009). Les études sur l'engagement paternel ont mis en évidence des associations positives entre le temps passé par les pères avec l'enfant et les compétences de jeu exploratoire/symbolique développées par l'enfant. En outre, le temps passé par les pères à jouer avec les enfants prédit de manière positive les habiletés sociales de l'enfant (Davys et al., 2017). Les pères qui sont conscients de l'importance de leur rôle ont moins d'évitement dans la relation avec l'enfant et s'engagent, par conséquent, davantage dans la relation, dans les soins et se montrent plus soutenants (MacDonald & Hastings, 2010b). Il est important que les pères soient eux-mêmes accompagnés et soutenus tout le long du parcours parental, notamment lors des transitions (i. e. diagnostic, principales étapes (milestones) de vie, entrée à l'école). Ces transitions sont des occasions pour eux d'acquérir de nouvelles compétences. La manière d'affronter ces moments a des répercussions sur l'engagement futur des pères (Quinn, 1999).

En ce qui concerne la manière dont les mères considèrent l'engagement paternel, Simmerman et al. (2001) rapportent une satisfaction acceptable et des résultats cohérents (similaires) entre les deux conjoints. La satisfaction prédit positivement le niveau d'ajustement familial et elle n'est pas directement liée à la quantité d'aide fournie par les pères. L'étendue de l'aide paternelle n'est pas non plus liée à la surcharge déclarée par les mères. Les parents se divisent les tâches parentales et domestiques en fonction des préférences respectives. En général, les pères sont plus engagés dans le jeu, le repas, la discipline et les décisions concernant les services. Les mères, quant à elles, sont plus impliquées dans l'hygiène, l'habillage, l'enseignement et les thérapies.

L'impact des programmes d'intervention sur les pères et l'étude d'interventions conçues spécifiquement pour les pères sont très rares. En général, les professionnels et les chercheurs considèrent que les effets positifs observés chez les mères sont susceptibles de généralisation aux pères. Ce présupposé n'a pourtant pas encore été confirmé à ce jour (MacDonald & Hastings, 2010a). Selon Flippin et Crais (2011), l'implication des pères dans les programmes d'intervention est essentielle, notamment pour maximiser les acquisitions socio-communicatives des enfants. Les professionnels ont, selon ces auteurs, la responsabilité de favoriser et de rendre effective la participation des pères, en adaptant les contextes et les pratiques afin d'aller à la ren-

contre des besoins et des caractéristiques paternelles. Au niveau des compétences acquises au cours des programmes d'intervention, les pères montrent des habiletés similaires aux mères, notamment dans l'apprentissage de principes d'interventions comportementales (Tiano & McNeil, 2014).

En ce qui concerne les interventions spécifiquement conçues pour les pères d'enfants avec un TSA, Russell et Matson (1998) ont proposé à trois participants une formation en trois phases : apprendre à donner des instructions à l'enfant, apprendre à utiliser correctement l'attention et apprendre à utiliser correctement les conséquences contingentes lors de comportements inappropriés. Les résultats montrent un apprentissage correct et durable de la part des participants, avec des effets positifs sur les réponses et la collaboration des enfants. Elder et al. (2011) ont évalué les effets d'un entrainement à la maison spécifiquement adressé aux pères. Les pères (N = 18) ont été formés à utiliser quatre stratégies éducatives, censées améliorer les compétences communicatives et langagières de l'enfant, pendant des séances de jeu (imitation animée, attente stimulante, suivre l'exemple de l'enfant et commenter ce que fait l'enfant). Ils devaient aussi transmettre aux mères les enseignements reçus. Les résultats montrent l'utilisation correcte de trois stratégies sur quatre de la part des pères et des mères, ce qui signifie un apprentissage direct des pères et une habileté à former de manière efficace les mères. Des changements au niveau de l'initiative communicative et des vocalisations chez les enfants sont également observés. Une étude précédente visant à enseigner aux parents deux stratégies éducatives (imitation animée et attente stimulante) avait mis en évidence une efficacité similaire chez les pères et chez les mères (Seung et al., 2006). Stockall et Dennis (2013) proposent des pistes pour aider les professionnels des services spécialisés d'intervention à impliquer davantage les pères, notamment dans le jeu et la lecture. Ces auteurs soulignent l'utilité d'inviter explicitement les pères à s'engager dans le jeu et la lecture, et de leur expliquer le développement de ces habiletés ainsi que les stratégies pour engager l'enfant.

Des études se sont intéressées à la manière de rendre les groupes de soutien pour parents plus adaptés aux caractéristiques paternelles, afin de devenir plus captivants. Turbiville et Marquis (2001)⁹ mettent en évidence une série de stratégies efficaces pour faciliter la participation des pères aux programmes d'éducation précoce. Ces stratégies sont : proposer des activités qui

⁹ Dans l'étude de Turbiville et Marquis (2001) seulement 28 % des parents a un enfant avec une DI. Pourtant, les auteurs ne signalent pas de différence entre les pères d'enfants avec une DI et les autres pères (échantillon total: N = 318).

intéressent et englobent à la fois mères et pères; fournir des informations utiles pour aider les enfants à se développer; reconnaître la contribution des pères ; inviter explicitement les pères à participer. L'importance de valoriser le rôle des pères et de prendre en compte leur besoin d'être considérés au même titre que les mères est également soulignée par Davys et al. (2017). Selon Turbiville et Marquis (2001), l'organisation de groupes spécifiques pour pères se révèle peu efficace et la participation reste basse. À cet égard, West (1998) soutient que la participation à des groupes composés uniquement par des pères, dans lesquels il est possible de discuter de son expérience et de ses sentiments, n'est pas adaptée à tous. Pourtant, selon lui, une partie des pères peut en profiter de manière satisfaisante. Pelchat et al. (2003), de leur part, ont signalé la difficulté des pères à discuter de leur expérience à l'intérieur d'un focus groupe de petite taille composé de pères uniquement (N = 4). Les attentes de ces pères et la justification de leur participation au focus groupe, étaient davantage motivées par la nécessité de discuter d'éléments externes à la famille (i. e. comment expliquer à la famille élargie les caractéristiques de l'enfant) que de leurs propres attitudes ou habiletés parentales. Davys et al. (2017) rapportent que les pères, en général, valorisent et considèrent comme importante la présence d'autres pères et de formateurs dans l'animation des groupes de soutien. À ce propos, le besoin de discuter de ses propres préoccupations avec d'autres hommes et le besoin de se confronter avec d'autres pères pour élaborer ses propres attentes et apprendre des modalités efficaces d'interagir avec son enfant est signalé par Quinn (1999). Papageorgiou et Kalyva (2010) observent que la majorité des pères de leur échantillon (N = 72) dit participer aux groupes de soutien pour recevoir des informations sur les connaissances et les développements générés par la recherche dans le domaine des TSA (i.e. nouveaux traitements), pour avoir un soutien et des conseils pratiques, pour socialiser avec d'autres parents et/ou pour recevoir un soutien psychologique de la part du groupe. Vadasy et al. (1985) mettent en évidence des effets positifs sur les participants à un programme d'intervention spécifique pour pères, notamment une baisse de leur niveau de stress et des symptômes dépressifs, accompagnée par une amélioration de la satisfaction vis-à-vis des soutiens sociaux.

1.4 Questions de recherche

Dans la littérature consacrée à l'autisme, la perception de l'importance du rôle paternel n'a été que très peu investiguée. Plusieurs études qualitatives mettent

partiellement en évidence des thématiques concernant la perception des pères de leur rôle (Böstrom & Broberg, 2014; Keller et al., 2014; Meadan et al., 2015; Potter, 2016a; Shave & Lashewicz, 2016), mais sans approfondir explicitement ce thème. Les études de Davys et al. (2017) et de Falk et al. (2014) signalent également l'influence de la perception du rôle du père sur les attitudes et l'engagement paternel, sans toutefois l'investiguer spécifiquement comme variable à part entière. Font exception MacDonald et Hastings (2010b) qui, dans une étude quantitative, montrent que les pères qui sont conscients de l'importance de leur rôle ont moins d'évitement dans la relation avec l'enfant et s'engagent, par conséquent, plus dans l'interaction, les soins et le soutien à l'enfant. Comme mentionné précédemment, l'engagement paternel a une influence positive sur les habiletés socio-communicatives, cognitives et émotionnelles des enfants. On peut dès lors penser que la perception par le père de l'importance de son rôle peut avoir un effet, à différents niveaux, aussi bien sur l'enfant que sur son propre ressenti à l'égard des soins et de l'éducation de l'enfant. En effet, plusieurs études mettent en évidence une relation entre le développement de l'enfant et les ressentis paternels (i. e. Cheuk & Lashewicz, 2016; Donaldson et al., 2011; Keller et al., 2014).

La présente étude s'intéresse dès lors à la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant. De manière plus spécifique, elle analyse les liens entre la perception par les pères de l'importance de leur rôle paternel et leurs propres ressentis concernant les soins et l'éducation des enfants, notamment la satisfaction, le sentiment d'auto-efficacité et la surcharge liés au fait de s'occuper de l'enfant. Lawton et al. (1991), dans leur two-factor model of caregiving, suggèrent l'existence de deux effets indépendants liés au fait de prendre soin de quelqu'un: 1) les caractéristiques difficiles de la personne prise en charge sont liées à une surcharge, qui est en rapport avec des niveaux de bien-être psychologique plus faible, tandis que 2) les caractéristiques positives perçues sont liées aux perceptions positives, telles que la satisfaction de vivre. Les variables dépendantes retenues dans cette recherche (à savoir la satisfaction, le sentiment d'auto-efficacité et la surcharge) prennent en considération les deux facteurs décrits dans le modèle de Lawton et al. (1991). À notre connaissance, aucune étude n'a investigué ces variables chez les pères d'enfants avec un TSA.

En considérant les variables relatives aux ressentis paternels, il semble important de prendre en considération les deux éléments suivants : 1) les comportements-défis de l'enfant et 2) le soutien social. Comme mentionné précédemment, l'influence des comportements-défis de l'enfant sur le bien-

être psychologique et le stress paternel sont contradictoires. Différentes études montrent cependant que les comportements-défis de l'enfant affectent d'une manière négative le bien-être psychologique des pères (Davis & Carter, 2008; Jones et al., 2013; Saloviita et al., 2003). En outre, les comportements-défis de l'enfant sont liés à un nombre conséquent de besoins (et de besoins non satisfaits) de la part des parents (Hartley & Schultz, 2015). Par conséquent, il semble nécessaire de considérer et de mesurer le lien entre les comportements-défis et les variables concernant les ressentis des pères (satisfaction, sentiment d'auto-efficacité et surcharge).

La recherche de soutien social adéquat est une préoccupation importante des pères d'enfants avec un TSA (Shave & Lashewicz, 2016), qui soulignent également l'importance dans leur vie des aides disponibles (Meadan et al., 2015). Les soutiens sociaux jouent un rôle important dans la vie des pères : ils ont un effet modérateur sur les facteurs de stress (Dunn et al., 2001) et prédisent de manière négative les niveaux de stress, d'anxiété et de symptômes dépressifs (Falk et al., 2014; Saloviita et al., 2003). Il est donc nécessaire de considérer et de mesurer le lien entre le soutien social et les variables concernant les ressentis des pères (satisfaction, sentiment d'auto-efficacité et surcharge).

Finalement, Williams (2008) met en évidence comment les pères qu'il a interviewés tendent à se distancer de leur propre père et ont construit leur propre manière d'être père, conscients des attentes sociales et culturelles évolutives concernant le rôle de père. Palkovitz (1984) rappelle que l'outil visant à mesurer la perception de l'importance du rôle paternel par les pères, outil qu'il a développé et validé et qui sera utilisé dans la présente recherche, permet d'investiguer la perception d'ordre culturel (représentations générales, collectives) et non les pratiques concrètes (actions quotidiennes, individuelles) des répondants. En partant de ces deux éléments, il peut être intéressant de mesurer la force du lien entre la perception indirecte du rôle de père que les répondants ont eu via leur expérience avec leur propre père et la perception qu'ils en ont à travers l'expérience directe avec leur propre enfant.

Sur l'ensemble de ces éléments, cette étude formule dès lors quatre questions de recherche spécifiques pour lesquelles diverses hypothèses sont formulées sur la base de la littérature (Tableau 1). Soulignons que dans l'analyse des données, un intérêt sera porté à l'investigation des liens entre les données sociodémographiques des pères et des enfants (i. e. âge du père, nombre d'enfants, âge de l'enfant au moment du diagnostic) et les variables indépendantes et dépendantes considérées. Ces liens seront analysés à toutes fins utiles pour des raisons exploratoires et de contrôle et ne feront pas l'objet d'hypothèses explicites.

| Questions de recherche | Hypothèses |
|---|--|
| Q1: Quelle influence la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel a-t-elle sur leurs ressentis vis-à-vis de la parentalité, notamment leur satisfaction d'être père, leur sentiment d'auto-efficacité et leur sentiment de surcharge? | H1a: La perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant prédit de manière positive la satisfaction des pères d'enfants avec un TSA. H2a: La perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant prédit de manière positive le sentiment d'auto-efficacité des pères d'enfants avec un TSA. H3a: La perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant prédit de manière négative la surcharge parentale des pères d'enfants avec un TSA. |
| Q2: Quelle influence la présence de comportements-défis chez l'enfant a-t-elle sur les ressentis des pères d'enfants avec un TSA vis-à-vis de la parentalité, notamment sur leur satisfaction d'être père, leur sentiment d'auto-efficacité et leur sentiment de surcharge parentale? | H4b: Les comportements-défis de l'enfant prédisent de manière positive le sentiment de surcharge parentale des pères d'enfants avec un TSA. |
| Q3 : Quelle influence l'appréciation des soutiens sociaux a-t-elle sur les ressentis des pères d'enfants avec un TSA vis-à-vis de la parentalité, notamment sur leur satisfaction d'être père, leur sentiment d'auto-efficacité et leur sentiment de surcharge parentale? | H5c: L'appréciation des soutiens sociaux prédit de manière négative la surcharge pa- rentale des pères d'enfants avec un TSA. |

Q4: Quelle influence le vécu par les pères d'enfants avec un TSA en tant que fils de leur propre père a-t-il sur leur perception de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant? H6: Le vécu paternel indirect ne prédit pas la perception de l'importance du rôle paternel chez des pères d'enfants avec un TSA.

H7: Indépendamment du vécu indirect, les pères montreront un niveau moyen élevé de perception de l'importance du rôle paternel (score total significativement supérieur à 60).

Notes:

- a Ces hypothèses (H1 à H3) sont testées, d'une part, en contrôlant l'effet des éventuels comportements-défis de l'enfant, et, d'autre part, en contrôlant l'effet des soutiens sociaux rapportés par les pères.
- Les hypothèses relatives aux liens entre les comportements-défis de l'enfant et la satisfaction d'être père et/ou le sentiment d'auto-efficacité ne sont pas posées explicitement, mais seront investiguées de façon exploratoire. L'analyse des hypothèses exploratoires sera faite à l'aide de corrélations.
- Les hypothèses relatives aux liens entre l'appréciation des soutiens sociaux et la satisfaction d'être père et/ou le sentiment d'auto-efficacité ne sont pas posées explicitement, mais seront investiguées de façon exploratoire. L'analyse des hypothèses exploratoires sera faite à l'aide de corrélation.

Tableau 1 : Questions et hypothèses de recherche

La présente recherche a pour but d'investiguer l'influence de la perception de l'importance du rôle paternel sur les ressentis de pères d'enfants avec un TSA, avec comme hypothèse de trouver des liens entre perception de l'importance du rôle paternel et ressentis paternels. Ces liens, s'ils se confirmaient, pourraient ouvrir de nouvelles perspectives en matière de recherche. Sur le plan appliqué, ils seraient susceptibles d'attirer l'attention sur des éléments actuellement négligés dans le suivi et le soutien des pères d'enfants avec un TSA. En effet, au niveau des professionnels, une attention plus soutenue serait à porter à l'évaluation de la perception individuelle de l'importance du rôle paternel et à l'intégration de cette dimension dans le parcours pédagogique/thérapeutique mené avec les parents. En outre, la thématique pourrait devenir un thème spécifique à inclure dans la formation des opérateurs sociaux (éducateurs, par exemple) et des psychologues lorsqu'ils agissent au niveau du système familial. Au niveau du soutien aux parents, ces résultats, s'ils se confirmaient, pourraient être utiles tant pour l'intervention auprès des pères que celle auprès des mères.

Dans le cadre des interventions et des interactions (i. e. rencontres, séances de synthèse) avec les pères, il pourrait être utile de poser l'accent sur cette variable en mettant en évidence et en décrivant ses liens avec les ressentis paternels (notamment satisfaction, sentiment d'auto-efficacité et surcharge). Les pères pourraient se sentir valorisés dans leur rôle et cela serait susceptible de modifier concrètement et au quotidien leur engagement avec leur enfant. En outre, informer les pères de l'importance de prêter attention à leur perception subjective (vécu) de l'importance de leur rôle paternel pourrait stimuler une réflexion sur le sujet et une évaluation personnelle de cette dimension. Dans les cas où cette perception est basse ou négative, une intervention ciblée sur cette dimension pourrait être mise en place, afin de favoriser un changement de leur perspective qui, si les hypothèses étaient confirmées, pourrait avoir des conséquences sur leurs ressentis.

Le même discours est valable pour les mères, qui seront stimulées à considérer l'importance du rôle paternel et, si nécessaire, à favoriser le développement de cette prise de conscience chez les pères. Enfin, les résultats pourraient être diffusés à un large public, pour mettre en évidence cette thématique afin qu'elle devienne un élément de réflexion connu.

2 Méthodologie

Dans la mesure où aucune des variables, sélection de l'échantillon comprise, n'a été manipulée, la présente étude s'inscrit dans la famille de celles dites non expérimentales (Lobmeier, 2012):

Dans les plans non expérimentaux, les groupes existent déjà, et l'expérimentateur ne peut pas ou ne tente pas de manipuler une variable indépendante. L'expérimentateur se contente de comparer les groupes existants sur la base d'une variable que le chercheur n'a pas manipulée. Le chercheur se contente de comparer ce qui est déjà établi. Comme il ne peut pas manipuler la variable indépendante, il est impossible d'établir une relation de cause à effet entre les variables mesurées dans un plan non expérimental (Lobmeier, 2010, p. 912 [trad. libre]).

Il existe plusieurs types de protocoles non expérimentaux. Dans cette étude, des méthodes corrélationnelles et, minoritairement, comparatives seront privilégiées. Les méthodes corrélationnelles auront une importance particulière, car elles seront utilisées dans la vérification des hypothèses principales qui prévoie des analyses de régression. Dans ces méthodes :

l'expérimentateur mesure deux ou plusieurs variables non manipulées pour chaque participant afin de vérifier s'il existe des relations linéaires entre les variables. Le chercheur peut utiliser les corrélations pour effectuer des analyses de régression ultérieures afin de prédire les valeurs d'une variable par rapport à une autre (Lobmeier, 2012, p. 914 [trad. libre]).

Les méthodes comparatives seront utilisées pour les analyses exploratoires, en particulier lors de l'exploration des éventuelles différences relatives aux variables quantitatives considérées (i.e. satisfaction parentale, sentiment d'auto-efficacité, surcharge perçue) existantes entre des sous-groupes. La différenciation des sous-groupes sera faite en fonction des données sociodémographiques recueillies concernant les pères (i.e. catégories relatives aux différents niveaux de revenu annuel ou de formation) et les enfants avec un TSA (i.e. catégories relatives aux différents niveaux de langage). Cela sera

entrepris en accord avec Lobmeier (2012) qui affirme que dans les méthodes comparatives :

deux groupes ou plus sont comparés sur une ou plusieurs mesures. L'expérimentateur peut collecter des données quantitatives et rechercher des différences statistiquement significatives entre les groupes, ou bien il peut collecter des données qualitatives et comparer les groupes de manière plus descriptive. (...). Il est possible de tirer des conclusions sur l'existence de différences entre les groupes, mais il est impossible de déterminer avec certitude les raisons de ces différences (p. 913 [trad. libre]).

2.1 Description des participants

Le recrutement des participants a été effectué entre mai et décembre 2018 dans le canton du Tessin avec l'accord préalable des autorités publiques (Divisione della Scuola et la Sezione della Pedagogia Speciale) et l'aide des services publics et privés du territoire qui s'occupent, à différents niveaux, de personnes avec un TSA. Afin de garantir la protection des données, le contact avec les pères des mineurs avec un TSA a été pris par les services concernés10. La procédure prévoyait qu'en cas de réponse positive, les professionnels enverraient le questionnaire11 et une lettre contenant des informations sur la recherche par mail ou en format papier. Les pères étaient ensuite invités à prendre contact avec le chercheur principal du projet (par téléphone ou par mail) pour toutes questions ou remarques. La possibilité de remplir le questionnaire de manière anonyme leur a été rappelée. Le nombre de critères d'inclusion pour participer à la recherche était limité. En ce qui concerne les pères, il fallait avoir un fils ou une fille, âgé-e de maximum 20 ans, avec un diagnostic de TSA et vivre au Tessin. Pour les fils/filles, le critère d'inclusion, outre le diagnostic, stipulait la nécessité d'être ou d'avoir été scolarisé-e au Tessin.

Les services concernés étaient les directions des écoles spécialisées, les responsables du Servizio di Educazione Precoce Speciale (SEPS), les directions des institutions subventionnées par le Canton (i. e. Fondazione OTAF) et les professionnels qui s'occupent de l'accompagnement des élèves avec un TSA en milieu scolaire ordinaire (Operatori Pedagogici per l'Integrazione (OPI)). Plusieurs services privés (i. e. centres privés d'ergothérapie), l'association tessinoise des parents de personnes avec un TSA (Autismo Svizzera Italiana (ASI)), la Fondation ARES (Autismo Risorse E Sviluppo) et plusieurs professionnels privés actifs sur le territoire (i. e. psychologues) ont contribué au recrutement des participants. Le responsable du Servizio di Pediatria dell'Ospedale Regionale Bellinzona e Valli (ORBV) et le médecin-chef de l'Unità di Sviluppo (UNIS) du Servizio Medico-Psicologico (SMP) ont également fourni leur aide dans cette procédure.

¹¹ Le questionnaire est disponible auprès de l'auteur (en italien).

Description de l'échantillon des pères

Les caractéristiques sociodémographiques des pères sont résumées dans le tableau 2. L'âge des participants (pères) est compris entre 28 et 64 ans (M=45,2) ans, SD=6,65. Le pourcentage de pères de nationalité suisse de l'échantillon est de 65,1%. Au Tessin, en 2017, le pourcentage d'homme de nationalité suisse était de 69,7% (DFE, 2019). Le pourcentage des pères de langue maternelle italienne de l'échantillon est de 77,8%. Au Tessin, en 2017, le pourcentage de personnes de langue maternelle italienne était de 88,8% (DFE, 2019). Le rapport entre les pères séparés (et divorcés) et les pères mariés de l'échantillon est proche de 1:9. Ce rapport, au niveau tessinois, était de 1:6.5 en 2017 (DFE, 2019).

| Caractéristiques des pères | | N = 63 |
|-----------------------------|--|--------|
| Nationalité (%) | Suisse | 65,1 |
| | Italienne | 23,7 |
| | Européenne (suisse et italienne exclues) | 6,4 |
| | Extra-européenne | 4,8 |
| Langue maternelle (%) | Italien | 77,8 |
| | Français | 4,8 |
| | Portugais | 4,8 |
| | Albanais | 3,2 |
| | Autres langues | 9,4 |
| Nombre d'enfants (%) | 1 enfant | 25,4 |
| | 2 enfants | 50,8 |
| | 3 enfants | 20,6 |
| | 4 enfants ou plus | 3,2 |
| Statut familial (%) | Célibataire | 1,6 |
| | Marié | 87,3 |
| | Séparé | 3,2 |
| | Divorcé | 7,9 |
| Niveau de scolarisation (%) | École obligatoire | 12,7 |
| | Formation secondaire professionnelle | 27,0 |
| | Formation secondaire générale | 9,5 |
| | Formation professionnelle supérieure | 23,8 |
| | Haute école | 27,0 |

| Situation professionnelle (%) | Emploi à temps plein | 81,0 |
|-------------------------------|------------------------|------|
| | Emploi à temps partiel | 11,1 |
| | Sans emploi | 7,9 |
| Salaire brut annuel (%) | 0 – 50 000 CHF | 28,6 |
| | 50 000 – 100 000 CHF | 44,4 |
| | Plus de 100 000 CHF | 25,4 |
| | Données manquantes | 1,6 |

Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des pères

Description de l'échantillon des fils/filles avec un TSA

Les caractéristiques sociodémographiques des enfants avec un TSA des participants à la recherche sont décrites dans le tableau 3. Les informations sur la période de scolarisation obligatoire sont décrites dans le tableau 4. Les données relatives à la période scolaire concernent uniquement une partie des participants à cause de l'âge des enfants.

Le nombre total des enfants avec un TSA des participants composant l'échantillon s'élève à 63. L'âge des participants est compris entre 3 et 16 ans (M=8.9 ans, SD=3.35). Actuellement, il n'existe pas de chiffres officiels précis relatifs au nombre de personnes avec un TSA en Suisse (Baggioni et al., 2017). Une estimation est néanmoins possible en s'appuyant sur les prévalences suggérées dans les études. En 2016, le nombre total d'enfants âgés de 3 à 16 ans au Tessin était de 45 676 (DFE, 2019). En s'appuyant sur la prévalence de 1/160 mise en évidence par Chakrabarti et Fombonne (2005), on pourrait déduire qu'en 2016, le Tessin comptait environ 285 enfants avec un TSA dont l'âge est compris entre 3 et 16 ans. En revanche, en s'appuyant sur la prévalence de 1/100 signalé dans le DSM-5 (APA, 2013), le nombre estimé serait d'environ 457 enfants, pour la même tranche d'âge. Une enquête menée en Suisse a conclu à une prévalence d'environ 42 enfants sur 10000 (Baggioni et al., 2017). En utilisant cette donnée, on peut estimer qu'environ 192 enfants entre 3 et 16 vivaient au Tessin en 2016. En partant des données exposées, sans prétexte de scientificité, on pourrait considérer que l'échantillon de cette recherche (N = 63) représente au minimum 14 % (63/457) et au maximum 33 % (63/192) du nombre total d'enfants avec un TSA (3-16 ans) vivant au Tessin.

| Caractéristiques des enfa | ants | N = 63 |
|---------------------------|--|--------|
| Genre (%) | Masculin | 81,0 |
| | Féminin | 19,0 |
| Diagnostic (%) | Trouble du spectre de l'autisme | 61,8 |
| | Autisme | 15,9 |
| | Syndrome d'Asperger | 11,1 |
| | Trouble Envahissant du Développement – NAS | 4,8 |
| | Autisme Atypique | 3,2 |
| | Autres | 3,2 |
| Âge au moment du | Entre 2 et 3 ans | 22,2 |
| diagnostic (%) | Entre 3 et 4 ans | 36,5 |
| | Entre 4 et 5 ans | 22,2 |
| | Après 5 ans | 19,1 |
| Type de langage verbal | Aucun langage verbal (non verbal) | 14,3 |
| utilisé (%) | Mots (holophrases) | 17,5 |
| | Phrases de 2-3 éléments au moins | 68,2 |
| État de santé (%) | Faible | 1,6 |
| | Moyen | 9,5 |
| | Bon | 46,0 |
| | Excellent | 42,9 |

Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des enfants avec un TSA

Le rapport entre genre masculin et genre féminin, calculé sur l'échantillon, est de 4:1. Ce résultat est en ligne avec les données généralement rapportées en littérature (Fombonne, 2005). Plus récemment, ce rapport a été remis en question dans une méta-analyse de Loomes et al. (2017). Ces auteurs considèrent l'existence d'un biais lié au genre et proposent un ratio plus équilibré de 3:1.

L'âge des enfants des participants au moment duquel le diagnostic a été posé est compris entre 2 et 15 ans (M=3,7, SD=2,12). Plus du 80 % des diagnostics a été posé avant l'âge de 5 ans. Seulement trois enfants ont reçu leur diagnostic après l'âge de 6 ans et, dans ces trois situations, le diagnostic a été celui du syndrome d'Asperger.

Au niveau du langage, 14,3 % des enfants n'a développé aucun langage verbal et 17,5 % d'entre eux utilisent des mots isolés. En comparaison, rappelons que Tager-Flusberg et al. (2005) estiment à 25 % le pourcentage de personnes avec un TSA qui ne développent aucun langage verbal.

En ce qui concerne le parcours scolaire durant la scolarisation obligatoire des enfants concernés, seulement 6,6 % d'entre eux n'a pas fréquenté l'école enfantine contre 93,4 % qui l'a fréquentée au moins à temps partiel (N = 61). Le 45,7 % (N = 46) des participants fréquente, ou a fréquenté, l'école primaire régulière, tandis que le 54,3 % suit, ou a suivi, un parcours dans des classes ou établissements spécialisés. En ce qui concerne ceux qui fréquentent l'école secondaire (N = 12), 41,7 % d'entre eux sont scolarisés en classes spécialisées. À titre de comparaison, dans une étude s'intéressant à la situation suisse, le 68 % des personnes considérées a suivi, ou suit, une scolarisation uniquement en établissements spécialisés (Baggioni et al., 2017). Les pourcentages relatifs à la scolarisation en établissements spécialisés obtenus dans notre échantillon (54,3 % et 41,7 %) sont proches du pourcentage d'enfants avec un TSA signalé par Baird et al. (2006) et Chakrabarti et Fombonne (2005) comme présentant une déficience intellectuelle associée. En effet, Baird et al. (2006) rapportent un pourcentage moyen de déficit cognitif (QI < 70) chez 55 % des enfants avec un TSA alors que Chakrabarti et Fombonne (2005) situent ce pourcentage à 30 %. Or, d'après White et al. (2007), les facteurs principaux d'exclusion de l'école régulière pour les enfants avec un TSA sont le niveau cognitif et les habiletés communicationnelles.

| Niveau scolaire | | % |
|---------------------------|---|------|
| École enfantine (N = 61) | Aucune fréquence | 6,6 |
| | Fréquence partielle avec accompagnement | 45,9 |
| | Fréquence à temps plein avec accompagnement | 31,1 |
| | Fréquence à temps plein sans accompagnement | 16,4 |
| École primaire (N = 46) | École spécialisée | 45,6 |
| | École primaire avec accompagnement | 34,8 |
| | École primaire sans accompagnement | 10,9 |
| | Autre | 8,7 |
| École secondaire (N = 12) | École spécialisée | 41,7 |
| | École secondaire avec accompagnement | 41,7 |
| | École secondaire sans accompagnement | 16,6 |

Tableau 4 : Informations sur le parcours scolaire des enfants durant la période de scolarisation obligatoire

2.2 Mesures

La récolte des données s'est effectuée par l'intermédiaire d'un questionnaire. Celui-ci est composé de neuf pages, pour un total de 86 items. La première page comprend le titre du questionnaire, le nom du chercheur et le contexte dans lequel le questionnaire a été créé. Sur cette même page, le père a la possibilité d'indiquer son nom, son numéro de téléphone et son adresse mail pour recevoir, s'il le souhaite, un retour d'information sur les résultats de la recherche. Les données personnelles sont utilisées pour envoyer les résultats aux pères qui le demandent et à cette fin uniquement. Les pages 2-4 visent à recueillir les données sociodémographiques concernant les pères et leurs fils/fille avec un TSA. La page 5 contient des items s'intéressant au comportement du fils/de la fille avec un TSA. Les pages 6-9 contiennent des items investiguant la perception du père en lien avec plusieurs variables. À la fin de la page 9, à côté des remerciements, il est demandé aux participants de contrôler s'ils ont répondu à toutes les questions.

Le questionnaire était systématiquement accompagné d'une lettre de présentation du projet. Cette lettre contenait des précisions sur les buts et l'utilisation des données du questionnaire ainsi que les coordonnées du chercheur (email, numéro de téléphone et adresse).

Procédure de traduction des items

La partie du questionnaire s'intéressant aux données sociodémographiques, tout comme les items investiguant l'appréciation subjective du soutien social, ont été conçus et rédigés en italien par le chercheur. Les items des pages 5-9 ont été repris, et dans certains cas adaptés, à partir d'échelles déjà existantes en langue anglaise. Il a donc fallu procéder à une traduction en italien. Les items ont été, dans un premier temps, traduits en italien par une personne ayant une très bonne connaissance de l'anglais. Cette première traduction a ensuite été revue et corrigée par une traductrice professionnelle. La formulation définitive est l'œuvre du chercheur qui a encore pris le soin d'adapter le vocabulaire au lexique couramment utilisé en pédagogie spécialisée et qui a intégré les suggestions des deux pères qui ont participé à la phase de la validation sociale.

Procédure d'évaluation de la validité sociale

Avant de commencer la récolte des données, la validité sociale du questionnaire a été évaluée. Deux pères ont participé à cette évaluation. L'un d'eux a un adolescent avec un syndrome génétique et un TSA associé, tandis que l'autre est père de deux enfants avec un TSA. Leurs enfants fréquentent des contextes scolaires différents (école spécialisée, école régulière et services préscolaires), ils ont différents âges et des caractéristiques cognitives, langagières, sociales et sensorielles variées, qui recouvrent les trois niveaux de gravité décrits par le DSM-5 (APA, 2013; voir annexe A). Les deux pères ont été priés de remplir le questionnaire dans sa version initiale et d'effectuer une lecture critique en répondant à une série de questions à l'aide d'un formulaire dont le but était de recueillir leur point de vue et leurs suggestions sur le contenu de l'outil en vue d'y apporter, si nécessaire, des modifications et des améliorations. Le formulaire comprenait quelques questions sur la lettre d'accompagnement et d'autres, plus détaillées, sur le questionnaire. Les questions relatives à la lettre d'accompagnement concernaient la clarté de l'explication des buts du questionnaire et la qualité et l'intelligibilité des informations fournies. Pour chacun de ces points, les pères étaient invités à signaler les modifications qu'ils auraient souhaité apporter. Aucun des pères n'a suggéré de modification, car selon eux, la lettre d'accompagnement, dans la version soumise, était claire et exhaustive.

En ce qui concerne le questionnaire, les questions étaient centrées sur la qualité graphique et de mise en page, sur l'intelligibilité du langage et des termes utilisés, sur la facilité de compléter le questionnaire et sur la pertinence du contenu des questions. Quelques questions investiguaient si les pères avaient ressenti d'éventuelles émotions négatives causées par les contenus des items, s'ils avaient eu l'impression que le questionnaire a été conçu pour contrôler s'ils étaient ou pas de « bons pères » et/ou s'ils avaient été choqués ou blessés par certains items. Enfin, ils devaient indiquer le temps qu'ils avaient dû consacrer pour le remplir. En général, les deux pères ont considéré que le questionnaire était clair et facile à comprendre au niveau graphique et langagier. Ils n'ont pas dit avoir ressenti des émotions négatives en lien avec le questionnaire ou le contenu des items. L'un d'eux a suggéré la modification du terme « brailler » (sbraitare) en « hurler » (urlare), à cause du caractère négatif de ce verbe, et l'ajout de la phrase « laisser vide » (lasciare in bianco) dans la Partie 1, après « code participant » (codice partecipante). Les deux pères ont estimé que la durée nécessaire pour compléter le questionnaire était comprise entre 15 et 20 minutes.

Description des différentes parties du questionnaire

Sept parties composent le questionnaire. Elles sont décrites ci-après en suivant l'ordre dans lequel elles apparaissent dans l'outil.

1) Données sociodémographiques relatives au père

Les pères répondent à des questions concernant leur âge, leur nationalité et leur langue maternelle. Ils rapportent le nombre d'enfants qu'ils ont, en spécifiant l'année de naissance et le genre, et leur statut familial, indiquant s'ils sont célibataires, mariés, séparés, divorcés ou veufs. Enfin, les pères répondent à des questions relatives à leur niveau de scolarisation, le temps d'occupation de leur emploi actuel et leur revenu annuel. En accord avec les niveaux de formation proposés par l'Office Fédéral de la Statistique (OFS, 2018), le niveau scolaire est ensuite codé en cinq catégories : (1) école obligatoire ; (2) degré secondaire professionnel ; (3) degré secondaire général ; (4) formation professionnelle supérieure ; (5) et haute école. En ce qui concerne le temps d'occupation, il faut indiquer si l'emploi actuel est (1) à plein temps, (2) à temps partiel (dans ce cas on demande d'indiquer le pourcentage d'emploi) ou (3) si la personne est sans emploi. Le revenu annuel est rapporté en choisissant entre trois catégories : (1) o – 50 000 CHF ; (2) 50 000 – 100 000 CHF ; (3) plus de 100 000 CHF.

2) Données sociodémographiques relatives aux fils/filles avec un TSA

Les pères indiquent le prénom de l'enfant, son année de naissance, son genre, le diagnostic posé et l'année du diagnostic. Les diagnostics retenus sont: (1) trouble du spectre de l'autisme, (2) autisme, (3) syndrome d'Asperger, (4) trouble envahissant du développement – non autrement spécifié, (5) trouble envahissant du développement, (6) autisme atypique, (7) syndrome génétique avec autisme associé, (8) ou autres (à spécifier). Ces diagnostics ont été sélectionnés parmi ceux décrits dans le DSM-IV (APA, 1994), l'ICD-10 (WHO, 1992) et le DSM-5 (APA, 2013). Le niveau de langage est codé selon trois catégories : (1) aucun langage verbal (non verbal), (2) utilisation de mots (holophrases), (3) phrases de 2-3 éléments au moins. L'état de santé est codifié à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points, dont « 1 » correspond à une mauvaise santé et « 5 » à une excellente santé. Enfin, des informations sur la période de scolarité obligatoire qui, au Tessin, commence à 4 ans, sont recueillies. Concernant la fréquentation de l'école enfantine, il faut indiquer si l'enfant l'a ou ne l'a pas fréquentée, et s'il l'a fréquentée partiellement (avec ou sans accompagnement) ou à plein temps (avec ou sans accompagnement). Concernant la scolarité primaire et secondaire, il faut indiquer si l'enfant a fréquenté l'école spécialisée, l'école primaire (avec ou sans accompagnement) ou s'il a suivi d'autres parcours de scolarisation (dans ce cas, il est demandé de spécifier lesquels).

3) Mesure des comportements-défis du fils, de la fille avec un TSA

Pour mesurer les comportements-défis des fils/filles avec un TSA, la sous-échelle intitulée « *Total Problems* » du *Child Adjustment and Parent Efficacy Scale - Developmental Disability* (CAPES-DD) (Emser et al., 2016) a été utilisée. Cette échelle est composée de 16 items et vise à mesurer à la fois les troubles du comportement et les troubles émotionnels du jeune. Pour chaque item, les pères doivent répondre à la question « Dans quelle mesure cela estil vrai pour votre fils/fille ? ». Les items sont codés à l'aide d'une échelle de Likert à 4 points, où « o » correspond à « pas du tout » et « 3 » à « beaucoup ». Les scores totaux peuvent varier entre o (minimum) et 48 (maximum). Les scores élevés indiquent des niveaux élevés de problèmes émotionnels et comportementaux chez la personne. Cet outil possède une bonne qualité psychométrique. Emser et al. (2016), en prenant en considération un échantillon de 636 parents d'enfants âgés de 2 à 16 ans, montrent une excellente fidélité (α =.90), tout comme une excellente validité convergente et prédictive. Dans la présente étude, une bonne fidélité a été retrouvée (α =.85).

4) La perception de l'importance du rôle paternel

Pour mesurer la perception de l'importance du rôle paternel dans le développement de l'enfant, l'échelle intitulée The Role of the Father Questionnaire (ROFQ) (Palkovitz, 1984) a été utilisée. Elle est composée de 15 items, qui prennent la forme d'affirmations, telles que « Il est essentiel pour le bien-être de l'enfant que le père passe du temps à jouer et à interagir avec lui ». Le participant se positionne à l'égard de chaque item à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points où « 1 » correspond à « pas du tout d'accord » et « 5 » à « tout à fait d'accord ». Les réponses de trois items (b, e et j) sont présentées dans le sens inverse. Pour obtenir le score, il faut additionner les réponses à tous les items. Le score total minimum est de 15, le maximum de 75. Selon Palkovitz (1984), des scores élevés indiquent des attitudes paternelles caractérisées par un engagement important et une sensibilité élevée à l'égard de ses enfants. Une version adaptée du ROFQ a été utilisée par Buckley et Schoppe-Sullivan (2010) pour mesurer les croyances à propos du rôle paternel. Au niveau psychométrique, McBride et Rane (1997) annoncent une consistance interne globale acceptable (α=.77 pour les pères) et une bonne validité théorique mesurée à travers des corrélations avec le niveau d'engagement des pères dans les soins de leurs enfants (consistance interne des sous-dimensions comprise entre 0.67 et 0.82). Dans la présente étude, une fidélité acceptable a été retrouvée (α =.71).

La perception du vécu avec son propre père du point de vue de l'enfant devenu adulte

Afin d'obtenir une mesure concernant l'expérience et le vécu des pères avec leur propre père, l'échelle *Father Presence Questionnaire* (FPQ) de Krampe et Newton (2006) a été adaptée. Cette échelle explore différents aspects de l'expérience paternelle de l'individu et, selon l'intention de ces auteurs, elle permet de mettre en relation cette mesure avec d'autres caractéristiques de la personne (i. e. comportementales ou sociales). Le FPQ, dans sa version d'origine, inclut 134 items, subdivisés en 10 échelles. Les 10 échelles sont regroupées en trois domaines : «*Relationship with the father* », «*Beliefs about father* » et «*Intergenerational family influences* ».

Krampe et Newton (2006) suggèrent la possibilité d'utiliser seulement une partie des échelles et d'en créer des versions plus courtes, en sélectionnant les items en fonction des objectifs de la recherche. Comme l'intérêt dans cette étude porte particulièrement sur la relation du père avec son propre père, certaines sous-échelles du domaine «Relationship with the father» ont été sélectionnées. Parmi les cinq qu'elle contient («Feeling about the father », «Mother's support for relationship with father », «Perception of father's involvement », «Physical relationship with father» et «Father-mother relationship»), les trois premières ont été retenues. La sous-échelle « Physical relationship with father », qui s'intéresse à un aspect très spécifique de la relation père-enfant (la relation physique) a été intégrée dans l'échelle «Feeling about the father », mais de manière moins approfondie. L'échelle «Father-mother relationship » a été écartée, car elle investigue la relation conjugale des parents du père et ce thème ne présentait pas d'intérêt pour la présente recherche. Finalement, les domaines «Beliefs about father » et «Intergenerational family influences » ont également été écartés. Le domaine « Beliefs about father » comprenait deux échelles, l'une investiguant la conception de Dieu en tant que père et l'autre s'intéressant à la perception générale de l'influence du père sur le développement de l'enfant. Concernant cette dernière, son contenu était trop proche de celui mesuré par la ROFQ (Palkovitz, 1984) et donc déjà pris en compte dans une autre partie du questionnaire. Le domaine «Intergenerational family influences » qui investiguait la relation de son propre père et de sa propre mère avec leur père (donc avec les grands-pères du répondant) n'a également pas été retenu, car ces informations n'étaient pas centrales pour le thème de l'étude.

Sur les 41 items composant les trois sous-échelles sélectionnées, seuls 5 items par échelle ont été maintenus, soit un nombre total de 15 items pour cette partie. Les items conservés portent sur : la communication père-enfant, tel le fait de pouvoir parler ou d'avoir le sentiment d'être compris ; le ressenti émotionnel,

par exemple la rage, le sentiment d'être ignoré ou de se sentir proche de son propre père; le soutien reçu de la part de son propre père dans les différents moments-clés et les divers apprentissages de la vie (les devoirs, la prise de choix, la résolution de problèmes et les questionnements à propos du futur); l'image du père en tant que modèle. Enfin, des items s'intéressent au rôle maternel, par exemple le fait que la mère ait encouragé l'enfant à parler avec son propre père ou la manière avec laquelle la mère favorisait la relation père-enfant.

Comme dans la version d'origine, le répondant devait prendre position vis-à-vis des items à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points, où « 1 » correspond à « jamais » et « 5 » à « toujours ». Deux items (e et o) étaient présentés dans le sens inverse. Le score total de cette partie était compris entre 15 (minimum) et 75 (maximum). Dans la présente étude, une excellente fidélité a été trouvée (α =.92).

Les mesures s'intéressant à la satisfaction, à l'auto-efficacité et à la surcharge parentales

Les échelles mesurant la satisfaction, le sentiment d'auto-efficacité et la surcharge parentales (traduction de l'anglais *caregiving*) ont été reprises de Burke et Heller (2016), avec l'accord préalable des auteurs. Deux adaptations ont été faites par rapport à la version d'origine : le terme *«my family member »* a été traduit par *«* mon fils/ma fille » et la cotation a été faite avec une échelle de Likert à 5 points au lieu d'une à 4 points.

La satisfaction parentale a été mesurée à l'aide d'une échelle composée de 5 items, sur une échelle de Likert à 5 points où « 1 » correspondait à « pas du tout d'accord » et « 5 » à « tout à fait d'accord ». Dans sa version d'origine, cette échelle est caractérisée par une fidélité acceptable mentionnée dans deux études (α =.78, Miltiades & Pruchno, 2002, cités par Burke & Heller, 2016 ; α =.78, Burke & Heller, 2016). Dans la présente étude, une fidélité acceptable a été retrouvée (α =.73). Pour obtenir le score global de cette partie du questionnaire, il faut additionner les résultats de tous les items. Le score total minimum est de 5, le maximum de 25.

Le sentiment d'auto-efficacité parentale est mesuré à l'aide de 7 affirmations. Chacune d'elles est codée avec une échelle de Likert à 5 points où « 1 » correspond à « pas du tout d'accord » et « 5 » à « tout à fait d'accord ». Cette échelle a montré une bonne fidélité (α =.82, Heller & Caldwell, 2006) ainsi qu'une respectable (α =.71, Burke et Heller, 2016). Dans la présente étude, une fidélité respectable a été trouvée (α =.73). Les scores globaux peuvent varier entre 7 (minimum) et 35 (maximum).

La surcharge parentale est mesurée à l'aide de 9 affirmations. Chaque item est codé à l'aide d'une échelle de Likert à 5 points où « 1 » correspond à « pas du tout d'accord » et « 5 » à « tout à fait d'accord ». Cette échelle a montré à deux reprises une bonne fidélité (α =.87, Burke & Heller, 2016 ; α =.83, Heller & Caldwell, 2006). Dans la présente étude, une bonne fidélité a également été retrouvée (α =.82). Les scores peuvent varier entre 9 (minimum) et 45 (maximum).

7) L'appréciation subjective du soutien social

Beauregard et Dumont (1996, p. 60), en citant Barrera (1986) et Streeter et Franklin (1992), définissent l'appréciation subjective du soutien social comme « l'évaluation cognitive d'une personne à propos du soutien qu'elle estime recevoir d'autrui ». Pour ces auteurs, cette appréciation subjective est composée de plusieurs facettes, dont le sentiment d'être suffisamment soutenu, la perception de la disponibilité d'autrui et de l'adéquation du soutien aux besoins propres ainsi que la confiance dans la possibilité de recevoir de l'aide en cas de nécessité.

L'appréciation subjective du soutien social a été mesurée à l'aide de cinq affirmations rédigées en s'inspirant des dimensions décrites par Beauregard et Dumont (1996). Le sentiment d'être suffisamment soutenu et la confiance dans la possibilité de recevoir de l'aide en cas de nécessité ont été investigués par rapport à la famille et aux services disponibles dans la région. La disponibilité et l'adéquation du soutien à ses propres besoins ont été investiguées uniquement en relation aux services régionaux. Chaque item est codé sur une échelle de Likert à 5 points où « 1 » correspond à « pas du tout d'accord » et « 5 » à « tout à fait d'accord ». Le score total minimum est de 5, le maximum de 25. Dans la présente étude, une bonne fidélité a été trouvée (α =.84).

2.3 Récolte des données

Comme mentionné précédemment, la distribution des questionnaires a été faite par l'intermédiaire de plusieurs professionnels et services actifs sur le territoire tessinois. Les pères ont rempli les questionnaires, soit en format papier, soit sur ordinateur, en insérant les réponses directement dans le document PDF. Le retour des questionnaires s'est effectué de différentes manières : directement, par email, par envoi postal ou par l'intermédiaire des professionnels de contact dans les différents services. Dans une minorité de cas (N=4), les pères ont eu besoin d'une assistance téléphonique afin de poser des questions ou pour demander des renseignements sur la modalité de

retour. Après le renvoi du questionnaire, chaque participant qui avait indiqué ses données personnelles a reçu un mail de remerciement, ainsi que des informations sur la progression de la recherche et une prévision temporelle relative à la disponibilité des résultats.

2.4 Analyse des données

Les données ont été analysées à l'aide du logiciel IBM SPSS Version 25 pour OS X. Afin de fournir une description de l'échantillon, des analyses descriptives ont été appliquées aux caractéristiques des participants (pères et enfants avec un TSA). Les données concernant les participants ont été décrites en termes de pourcentages pour les variables nominales et catégorielles (i. e. statut familial et type de diagnostic; voir Tableau 2, Tableau 3 et Tableau 4) et par l'intermédiaire de moyennes et de dispersions pour les variables discrètes (i. e. comportements-défis du fils/de la fille avec un TSA, satisfaction parentale; voir Tableau 5).

Les variables discrètes utilisées dans les analyses en tant que variables indépendantes ou dépendantes (c'est-à-dire, perception de l'importance du rôle paternel, perception du vécu avec son propre père, comportements-défis du fils/de la fille avec un TSA, satisfaction parentale, auto-efficacité parentale, surcharge parentale, appréciation subjective du soutien social) ont tout d'abord été inspectées afin de vérifier l'existence d'éventuelles valeurs extrêmes (outliers). Ces valeurs sont définies comme des valeurs supérieures ou inférieures à 2.2 unités d'écart interquartile (EIQ) de la moyenne de l'échantillon pour une variable donnée (Hoaglin & Iglewicz, 1987). Une valeur extrême a été observée dans la variable comportements-défis de l'enfant. Aucune valeur extrême n'a été constatée dans les autres variables analysées. Les analyses utilisant la variable comportements-défis de l'enfant ont été menées deux fois, l'une avec toutes les valeurs et l'autre en enlevant la valeur extrême. Les cas où des résultats différents ont été obtenus sont signalés.

Pour chacune des variables discrètes utilisées en tant que variables indépendantes ou dépendantes, l'existence d'éventuelles différences liées aux catégories sociodémographiques (des pères et des enfants) a été examinée. À titre d'exemple, on a testé s'il y avait une différence au niveau de la satisfaction parentale en fonction du revenu annuel du père (catégorisé en trois groupes). La normalité et l'homogénéité de la variance ont été testées afin de choisir entre les tests paramétriques et les tests non-paramétriques (selon les recommandations de Field, 2013). La normalité a été vérifiée à travers l'inter-

prétation de l'histogramme visualisant les résidus standardisés et à travers l'interprétation du test Shapiro-Wilk relatif aux résidus standardisés (si p > .05, la variable n'est pas distribuée de manière significativement différente d'une distribution normale). L'homogénéité a été vérifiée à l'aide du test de Levine (si p > .05, les variances des différents groupes testés ne sont pas significativement différentes). Un t-test (ou un test de Mann-Whitney, si la normalité ou l'homogénéité ne sont pas vérifiées) a ensuite été utilisé pour comparer les deux groupes. Une one-way ANOVA (ou un test de Kruskall-Wall, lorsque la normalité ou l'homogénéité ne sont pas vérifiées) a été utilisée pour comparer les groupes, dans les cas où il y a plus de deux groupes.

Ensuite, la relation entre les variables discrètes (perception de l'importance du rôle paternel, perception du vécu avec son propre père, comportements-défis du fils/de la fille avec un TSA, satisfaction parentale, auto-efficacité parentale, surcharge parentale, appréciation subjective du soutien social) a été analysée à l'aide d'un test de corrélation. La relation entre les variables normalement distribuées a été calculée à l'aide de l'indice de corrélation de Pearson. L'analyse des relations entre variables, dans les cas où au moins une variable n'était pas distribuée normalement, a été réalisée à l'aide de l'indice de corrélation de Spearman. La normalité des variables a été testée à l'aide du test de Shapiro-Wilk.

Ensuite, les relations entre les variables indépendantes (VI) et les variables dépendantes (VD), telles que considérées dans les hypothèses de recherche (voir Tableau 1), ont été testées à l'aide de régressions linéaires simples et multiples. Avant d'effectuer ces analyses, les conditions d'application, notamment la normalité, ont été vérifiées. La procédure utilisée pour vérifier la normalité prévoit : a) l'interprétation de l'histogramme des valeurs des résidus standardisés (qui doivent être normalement distribués); b) l'interprétation visuelle du graphique P-P (où les données doivent être proches de la ligne médiane); c) l'interprétation du graphique de dispersion, avec d'une part, sur l'axe des X, le positionnement des valeurs étudiées standardisées et les résidus standardisés sur l'axe des Y (les points doivent être dispersés en une forme plus ou moins rectangulaire et aucune valeur ne doit excéder -3/3); et finalement d) l'interprétation du test de Shapiro-Wilk pour les résidus standardisés et non standardisés (si p > .05, la variable n'est pas distribuée de manière significativement différente d'une distribution normale). Dans les cas où la normalité n'est pas présente, un Bootstrapping peut être utilisé et l'interprétation des intervalles de confiance remplace celle des coefficients de signification.

En ce qui concerne les régressions linéaires multiples, la relation entre la perception de l'importance du rôle paternel (VI) et trois différentes variables dépendantes (satisfaction, sentiment d'auto-efficacité et surcharge parentales) a été testée en utilisant une méthode hiérarchique. Deux variables ont été considérées dans un premier modèle (modèle 1), à savoir les comportements-défis de l'enfant et l'appréciation subjective du soutien social. Un deuxième modèle a été testé, avec l'insertion de la variable perception de l'importance du rôle paternel. Cette analyse a pour but de contrôler l'effet de deux variables (les comportements-défis de l'enfant et l'appréciation subjective du soutien social) avant de mesurer l'effet de la perception de l'importance du rôle paternel.

Les analyses exploratoires finales ont été faites au moyen de corrélations (de Pearson ou de Spearman). Le choix du type de corrélation dépendait de la normalité des distributions et du type de variables prises en considération.

2.5 Considérations éthiques

Les pères ont donné oralement ou par écrit (i. e. en réponse à une communication par mail) leur consentement à participer. Ils ont accepté librement de participer ou non. Avant de prendre leur décision, tous ont reçu des informations détaillées sur la nature de la recherche : ses buts, l'utilisation des résultats pour la rédaction d'un mémoire et la garantie de protection des données. Le chercheur principal a signalé sa disponibilité à répondre à toutes questions ou remarques et il a donné ses contacts personnels (email, numéro de téléphone). Les pères ont été informés de la possibilité de remplir le questionnaire anonymement et du fait que les données personnelles (nom, email, numéro de téléphone) servaient uniquement à envoyer une synthèse des résultats aux participants. En ce qui concerne la prise de contact avec les services publics, le chercheur a reçu un accord écrit par la Divisione della Scuola du canton du Tessin. Afin de garantir la protection des données, les questionnaires ont été codés et les données personnelles des participants (nom, adresse email, numéro téléphone) ont été conservées séparément des questionnaires. La matrice de codage, qui associe l'identité des participants aux codes, a été conservée séparément des questionnaires et des données personnelles comme le prévoit la loi suisse. Un retour d'information écrit des résultats aux pères (N = 58) qui ont signalé leur intérêt à recevoir un feedback (le texte intégral du mémoire accompagné d'un résumé en italien) a été fait.

3 Résultats

3.1 Description des données

Le tableau 5 présente les données recueillies dans l'étude. Pour chaque variable sont rapportés la moyenne (M), l'écart type (SD), le minimum (x_{min}) , le maximum (x_{max}) , le nombre (Nbr.) d'items et l'indice alpha de Cronbach. Les résultats de l'analyse de la cohérence interne sont considérés comme acceptables, car toutes les échelles montrent un indice alpha de Cronbach supérieur à .70 (Nunnally, 1978).

| Variables | М | SD | X _{min} - X _{max} | Nbr. d'items | Alpha de Cronbach |
|---|-------|-------|-------------------------------------|-----------------|----------------------|
| ROFQª | 59.08 | 6.01 | 45-72 | 15 | 0.71 |
| Satisfaction parentale | 21.27 | 2.61 | 15-25 | 5 | 0.73 |
| Sentiment d'auto- efficacité parentale | 27.10 | 3.59 | 19-34 | 7 | 0.73 |
| Sentiment de surcharge parentale | 22.98 | 6.88 | 9-43 | 9 | 0.82 |
| Comportements- défis de l'enfant | 13.49 | 7.32 | 1-39 | 16 | 0.85 |
| Soutien social | 19.49 | 3.84 | 11 - 25 | 5 | 0.84 |
| FPQb | 52.26 | 12.04 | 24-75 | 15 | 0.92 |

^a Perception de l'importance du rôle paternel

Tableau 5: Présentation descriptive des variables et de la cohérence interne (N = 63)

Pour toutes les variables insérées dans le tableau 5, une analyse des différences en fonction des catégories sociodémographiques des pères et des enfants avec un TSA a été effectuée. Pour les pères, les variables catégorielles

b Vécu en tant que fils (N = 62)

suivantes ont été prises en considération : nationalité, langue maternelle, statut familier, niveau de scolarisation maximal, temps d'occupation professionnelle et revenu annuel. Pour les enfants avec un TSA, les variables catégorielles suivantes ont été prises en considération : genre, diagnostic, niveau de langage utilisé, état de santé et fréquentation scolaire pendant la période de la scolarité obligatoire. À cause du nombre élevé de sous-catégories de certaines variables et du nombre par conséquent restreint de participants à l'intérieur de certaines catégories (i. e. nationalité et langue maternelle du père), de nouvelles catégories ont été créées. Pour la nationalité du père, les données ont été regroupées en deux catégories : suisse et non suisse. Pour la langue maternelle du père, les données ont été regroupées en deux catégories: italophone et non italophone. Pour le statut familial (état civil), les données ont été rassemblées en deux catégories : mariés et non mariés (sans distinction entre séparés et divorcés). Les participants déclarant être célibataires, mais vivant avec la mère de leur enfant ont été codés comme mariés. Enfin, en accord avec les niveaux de formation proposés par l'OFS (2018), les cinq niveaux de scolarisation des pères ont été rassemblés en trois catégories (école obligatoire, degré secondaire et degré tertiaire). En ce qui concerne les enfants avec un TSA, deux catégories relatives à la santé (faible et moyenne) ont été regroupées pour permettre l'analyse des données, car la catégorie « faible » ne contenait qu'un seul participant.

Les analyses effectuées à l'aide du test ANOVA one-way (ou son correspondant non-paramétrique, test H de Kruskall-Wallis) et du t-test de Student (ou son correspondant non-paramétrique, test U de Mann-Whitney) n'ont montré aucune différence significative en relation aux variables sociodémographiques prises en considération pour les pères. La nationalité, la langue maternelle, le statut familial, le niveau de scolarisation, le pourcentage de travail et le revenu annuel n'ont pas des effets significatifs sur les réponses données par les pères concernant la perception de l'importance du rôle paternel, la perception de leur vécu avec leur père, les comportements-défis de leurs fils/fille avec un TSA, leur satisfaction parentale, leur sentiment d'auto-efficacité parentale, leur sentiment de surcharge parentale, leur appréciation subjective du soutien social.

En ce qui concerne le lien entre les caractéristiques des enfants avec un TSA et les réponses paternelles, on constate, en utilisant les mêmes tests statistiques que ceux utilisés pour les pères, des différences significatives en relation: au sexe de l'enfant (à propos de la satisfaction) et au niveau de langage de l'enfant (en relation à la surcharge parentale). En outre, des liens ont été trouvés entre le niveau de comportements-défis de l'enfant signalé par les pères et des autres ca-

ractéristiques de l'enfant : le niveau de langage et le type de fréquence scolaire. Le niveau de satisfaction parentale des pères qui ont des enfants avec un TSA de sexe féminin (Mdn = 22.75) est significativement plus bas que le niveau de satisfaction des pères qui ont des enfants avec un TSA de sexe masculin (Mdn = 34.18; U = 195, z = -1.96, p = .05, r = -.25).

Des différences ont été retrouvées en lien avec le sentiment de surcharge parentale. L'analyse de variance a mis en évidence un effet statistiquement significatif du niveau de langage de l'enfant sur le sentiment de surcharge parentale des pères (F(2, 60) = 4.08, p = .02). Cet effet est moyen ($\omega^2 = .09$). Les analyses post-hoc de Tukey (p = .03) et de Games-Howell (p = .04) montrent que les pères ayant un enfant non verbal expriment un sentiment de surcharge parentale significativement plus élevé que les pères ayant un enfant qui utilise des phrases composées de 2-3 éléments ou plus.

Enfin, des différences ont été observées en lien avec la présence ou l'absence de comportements-défis chez l'enfant. Les comportements-défis chez l'enfant sont significativement liés au niveau de langage de l'enfant (H=21.71, p<.001). Les comparaisons par paires en ajustant la valeur p (p-ajusted) montrent que les enfants non verbaux ont un niveau significativement plus élevé de comportements-défis par rapport aux enfants utilisant des phrases d'au moins 2-3 éléments (p<.001, r=-.07). Les enfants qui s'expriment par mots-phrases ont un niveau significativement plus élevé de comportements-défis par rapport aux enfants utilisant des phrases d'au moins 2-3 éléments (p=.004, r=-.17).

On observe une différence significative relative aux comportements-défis de l'enfant en fonction de la fréquence à l'école enfantine (H = 13.18, p = .01). En revanche, l'analyse détaillée des comparaisons entre les différents types de fréquences considérés ne montre pas des différences significatives. En effet, les comparaisons par paires en ajustant la valeur p (p-ajusted) montrent qu'il n'y pas de différence significative entre les enfants qui ne fréquentent pas l'école enfantine (ou ne l'ont pas fréquentée) et les enfants qui la fréquentent partiellement avec accompagnement (p = 1.00, r = -.19), qui la fréquentent à temps plein avec accompagnement (p = .147, r = .48) ou qui la fréquentent à temps plein sans accompagnement (p = .093, r = .59). De même, il n'y a pas de différence significative entre les enfants qui fréquentent l'école enfantine à temps partiel avec accompagnement, les enfants qui la fréquentent à temps plein avec accompagnement (p = .150, r = .33) et ceux qui la fréquentent à temps plein sans accompagnement (p = .166, r = -.37). Enfin, il n'y a pas de différence significative entre les enfants qui la fréquentent à temps plein avec accompagnement et les enfants qui la fréquentent à temps plein sans accompagnement (p = 1.00, r = -.12).

3.2 Corrélations entre les différentes réponses paternelles mesurées

Le lien entre les différentes réponses paternelles mesurées dans cette étude (c'est-à-dire, perception de l'importance du rôle paternel, perception du vécu avec son propre père, satisfaction parentale, auto-efficacité parentale, surcharge parentale, appréciation subjective du soutien social), ainsi qu'avec la fréquence des comportements-défis de leur fils/fille, a été analysé à l'aide de tests de corrélation. Les résultats sont exposés dans le tableau 6.

| | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
|---|---|---|--------|--------|-----------------|--------|-----------------|--------|
| 1 | ROFQ ^a | - | .66**† | .42**§ | 05§ | 10† | .13† | .23§ |
| 2 | Satisfaction parentale | | - | .44**† | 15 [†] | 09† | .25*† | .26*† |
| 3 | Sentiment d'auto- efficacité parentale | | | - | 22§ | 42**† | .26*† | .27*§ |
| 4 | Sentiment de sur- charge parentale | | | | - | .35**† | 38**† | 15§ |
| 5 | Comportements- défis de l'enfant | | | | | - | 12 [†] | 25*† |
| 6 | Soutien social | | | | | | - | .43**† |
| 7 | FPQ♭ | | | | | | | - |

^{*}p<.05 **p<.01 §Corrélation de Pearson †Corrélation de Spearman

Tableau 6: Corrélations de Pearson ou de Spearman entre les différentes variables (N = 63)

Pour choisir entre une corrélation de Pearson et une de Spearman, un test de Shapiro-Wilk a été réalisé. Ce test permet de tester si la distribution des variables est normale ou pas. Une corrélation de Pearson a été utilisée pour tester le lien entre les variables distribuées normalement, à savoir perception de l'importance du rôle paternel, perception du vécu avec le propre père, sentiment d'auto-efficacité parentale et sentiment de surcharge parentale. Les autres liens ont été testés à l'aide d'une corrélation de Spearman.

Les résultats montrent différentes relations statistiquement significatives. Pour interpréter la taille de l'effet des corrélations de Pearson, il est

^a Perception de l'importance du rôle paternel ^b Vécu en tant que fils (N = 62)

d'usage de considérer comme « faibles » les corrélations à partir de .10, comme « moyennes » les corrélations supérieures à .30 et comme « fortes » celles au-delà de .50 (Field, 2013). Dans le cadre de corrélations de Spearman, il est d'usage de considérer comme « très faibles », les corrélations inférieures à .19, comme « faibles » celles comprises entre .20 et .39, comme « modérées » les corrélations entre .40 et .59, comme « fortes » celles entre .60 et .79, et comme « très fortes » les corrélations supérieures à .80.

On constate une corrélation positive entre la perception de l'importance du rôle paternel (ROFQ dans le Tableau 6) et la satisfaction parentale (r=.66, p<.001). Cette corrélation est forte. Il y a également une corrélation positive, mais plus faible, entre la perception de l'importance du rôle paternel et l'auto-efficacité parentale (r=.42, p=.001).

Une corrélation positive peut être observée entre la satisfaction parentale et le sentiment d'auto-efficacité parentale (r=.44, p<.001). Il y a également une corrélation positive entre la satisfaction parentale et l'appréciation subjective du soutien social (r=.25, p=.05), de même qu'une corrélation positive entre la satisfaction parentale et la perception du vécu avec son propre père (FPQ dans le Tableau 6) (r=.26, p=.04). Il y a une corrélation positive entre le sentiment d'auto-efficacité parentale et l'appréciation subjective du soutien social (r=.26, p=.043). Une corrélation positive existe également entre le sentiment d'auto-efficacité parentale et la perception du vécu avec le propre père (r = .27, p = .032). Une corrélation négative existe entre le sentiment d'auto-efficacité parentale et les comportements-défis chez l'enfant (r = -.42, p = .001). Il y a cependant une corrélation positive entre le sentiment de surcharge parentale et les comportements-défis de l'enfant (r = .35, p = .004). Il existe aussi une corrélation négative entre la surcharge parentale et l'appréciation subjective du soutien social (r=-.38, p=.002). Une corrélation négative est constatée entre les comportements-défis de l'enfant et la perception du vécu avec le propre père (r = -.25, p = .047). Enfin, il y a une corrélation positive entre l'appréciation subjective du soutien social et la perception du vécu avec le propre père (r = .43, p = .001).

3.3 Vérification des hypothèses

Dans la partie suivante, les analyses utilisées pour tester et vérifier les hypothèses sont présentées. L'influence des variables prédictives peut être étudiée à l'aide d'analyses de régression. Le test choisi pour vérifier les hypothèses 1 à 3 est la régression linéaire. Avec ce type de test, Field (2013) signale la né-

cessité de pouvoir disposer d'au moins 10-15 données (participants dans le cadre de cette étude) pour chaque prédicteur (variable indépendante) utilisé. Dans les analyses de régressions que nous avons effectuées, le nombre maximal de prédicteurs utilisés dans une même analyse était de trois. Le nombre de participants (N=63) est donc suffisant.

Les analyses ont d'abord porté sur :

- 1. La relation entre la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant (insérée comme variable indépendante) et trois différentes variables dépendantes (satisfaction parentale, sentiment d'auto-efficacité parentale et sentiment de surcharge parentale);
- 2. Dans un deuxième temps, les mêmes relations ont été testées à l'aide d'une régression linéaire multiple, utilisant une méthode hiérarchique à deux blocs. Dans le premier bloc, les variables indépendantes considérées étaient les comportements-défis de l'enfant et l'appréciation subjective du soutien social. Dans le deuxième bloc, les variables indépendantes prises en compte étaient, outre celles du premier bloc, la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant;
- 3. Pour chacune des analyses effectuées, la normalité a été testée et vérifiée avec la procédure décrite au chapitre 2.4.

Hypothèse 1 – Prédiction de la satisfaction parentale

L'analyse de régression linéaire simple montre que la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant prédit de manière positive et statistiquement significative la satisfaction des pères d'enfants avec un TSA (F(1, 61) = 53.48, p < .001, b = 0.30, 95 % IC [0.22, 0.38]). Cette relation explique 47 % de la variance totale, ce qui correspond à une taille d'effet pouvant être qualifiée de « grande ».

L'analyse de régression linéaire multiple (voir Tableau 7) montre que le Modèle 1 n'est pas statistiquement significatif (F(2, 59) = 2.61, p = .08), contrairement au Modèle 2 qui l'est (F(3, 58) = 18.84, p < .001) et qui explique le 49 % de la variance, ce qui correspond à une taille d'effet pouvant être qualifiée de « grande ». Le modèle 2 montre que, parmi les prédicteurs testés, seule la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant (b = .28, 95 % IC [.20, .36], p < .001) prédit de manière positive et statistiquement significative la satisfaction parentale.

| | Satisfaction parentale | | | |
|---------------------------------|------------------------|------------|--------------|--|
| | β Modèle 1 | β Modèle 2 | ΔR^2 | |
| Bloc 1 | | | .08 | |
| Soutien social | .28* | .18 | | |
| Comportements-défis de l'enfant | .06 | .06 | | |
| Bloc 2 | | | .41 | |
| ROFQa | | .65** | | |
| R ² total | | | .49 | |
| F | | | 18.84** | |

^{*}p < .05 **p < .001

Tableau 7 : Analyse de régression prédisant la satisfaction parentale des pères d'enfants avec un TSA

Hypothèse 2 – Prédiction du sentiment d'auto-efficacité

L'analyse de régression linéaire simple montre que la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant prédit de manière positive et statistiquement significative le sentiment d'auto-efficacité des pères d'enfants avec un TSA (F(1,61)=12.81, p=.001, b=0.25, 95% IC [0.11, 0.39]). Cette relation explique 17 % de la variance totale, ce qui correspond à une taille d'effet « moyenne ».

L'analyse de régression linéaire multiple (voir Tableau 8) montre que les deux modèles testés sont significatifs. Le Modèle 2 apporte une amélioration statistique significative ($\Delta R^2 = .15$, ΔF (1,58) = 13.24, p = .001). Le modèle choisi est donc le Modèle 2 (F(3,58) = 9.33, p < .001) qui explique le 33 % de variance, ce qui correspond à une taille d'effet « grande ». Le Modèle 2 montre que les comportements-défis de l'enfant avec un TSA (b = -.17, 95 % IC [-.29, -.05], p = .05) prédisent de façon négative et significative le sentiment d'auto-efficacité des pères d'enfants avec un TSA. Il montre aussi que la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant prédit de manière positive et statistiquement significative leur sentiment d'auto-efficacité (b = .24, 95 % IC [.11, .37], p = .001).

a Perception de l'importance du rôle paternel

| | Auto-efficacité parentale | | | |
|---------------------------------|---------------------------|------------|--------------|--|
| | β Modèle 1 | β Modèle 2 | ΔR^2 | |
| Bloc 1 | | | .17 | |
| Soutien social | .25* | .19 | | |
| Comportements-défis de l'enfant | 31* | 31* | | |
| Bloc 2 | | | .15 | |
| ROFQa | | .40* | | |
| R ² total | | | .33 | |
| F | | | 9.33** | |

^{*}p < .05 **p < .001

Tableau 8 : Analyse de régression prédisant le sentiment d'auto-efficacité des pères d'enfants avec un TSA

Hypothèse 3 – Prédiction du sentiment de surcharge parentale

L'analyse de régression linéaire simple montre que la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant ne prédit pas de manière statistiquement significative leur sentiment de surcharge parentale $(F(1,61)=0.13,\ p=.72,\ b=-0.53)$. Au vu de ce résultat obtenu à la suite de l'analyse de régression linéaire simple, l'analyse de régression linéaire multiple n'a pas été testée.

Le test choisi pour tester les hypothèses 4 à 6 est la régression linéaire simple. Pour chacune des analyses effectuées, la vérification de la normalité a été effectuée à l'aide de la procédure décrite au chapitre 2.4. L'interprétation des corrélations, en relation aux hypothèses 4 et 5, s'appuie sur les données présentées dans le Tableau 6.

Hypothèse 4 – Les comportements-défis comme variable prédictive

L'analyse de régression linéaire simple montre que les comportements-défis de l'enfant prédisent de manière positive et statistiquement significative le sentiment de surcharge parentale des pères d'enfants avec un TSA (F(1,61) = 13.17, p = .001, b = 0.40, 95 % IC [0.18, 0.61]). Cette relation explique 18 % de la variance totale, ce qui correspond à une taille d'effet « moyenne ».

a Perception de l'importance du rôle paternel

En enlevant la valeur extrême identifiée à travers l'analyse des *outliers* (voir chap. 3.4), la relation entre les deux variables reste positive et statistiquement significative (F(1,60) = 6.25, p = .02, b = 0.30, 95 % IC [0.06, 0.54]). La relation explique alors le 9 % de la variance totale, ce qui correspond à une taille d'effet « faible ».

Les liens entre les comportements-défis de l'enfant et la satisfaction parentale, d'une part, et entre les comportements-défis de l'enfant et le sentiment d'auto-efficacité parentale, d'autre part, ont été explorés à l'aide d'analyses de corrélation. Il n'existe pas de corrélation significative entre les comportements-défis de l'enfant et la satisfaction parentale (r=-.09, p=.507). Une corrélation négative de force modérée peut être constatée entre les comportements-défis de l'enfant et le sentiment d'auto-efficacité parentale (r=-.42, p=.001).

Hypothèse 5 – L'appréciation subjective du soutien social comme variable prédictive

L'analyse de régression linéaire simple montre que l'appréciation subjective du soutien social par les pères d'enfants avec un TSA prédit de manière négative et statistiquement significative leur sentiment de surcharge parentale (F(1,61) = 10.48, p = .002, b = -0.69, 95 % IC [-1.11, -0.26]). Cette relation explique 15 % de la variance totale, ce qui correspond à une taille d'effet « moyenne ».

Les liens entre l'appréciation subjective du soutien social et la satisfaction parentale, d'une part, et entre l'appréciation subjective du support social et le sentiment d'auto-efficacité parentale, d'autre part, ont été explorés à l'aide d'analyses de corrélation. On observe une corrélation positive entre l'appréciation subjective du soutien social et le sentiment de satisfaction parentale (r=.25, p=.05). Il existe aussi une corrélation positive entre l'appréciation subjective du soutien social et le sentiment d'auto-efficacité parentale (r=.26, p=.043).

Hypothèse 6 – Le vécu paternel indirect comme variable prédictive

L'analyse de régression linéaire simple montre que le vécu paternel indirect par les pères d'enfants avec un TSA ne prédit pas de manière statistiquement significative leur perception de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant (F(1,60) = 3.33, p = .07, b = 0.12).

Hypothèse 7 – Niveau de perception de l'importance du rôle paternel Le score total moyen de la perception de l'importance du rôle paternel est égal à 59.08, donc inférieur à 60.

Synthèse intermédiaire

En considérant les résultats présentés précédemment, on peut donc relever que les hypothèses 1, 2, 4, 5 et 6 sont confirmées. Autrement dit, la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant prédit de manière positive la satisfaction des pères d'enfants avec un TSA (H1) et leur sentiment d'autoefficacité (H2). Ces deux hypothèses (H1 et H2) sont également confirmées en contrôlant l'effet des comportements-défis de l'enfant et de l'appréciation subjective du soutien social. Concrètement, les comportements-défis de l'enfant prédisent de manière positive le sentiment de surcharge parentale des pères d'enfants avec un TSA (H4) et l'appréciation des soutiens sociaux prédit de manière négative la surcharge parentale des pères d'enfants avec un TSA (H₅). Quant au vécu paternel indirect, il ne prédit pas la perception de l'importance du rôle paternel chez des pères d'enfants avec un TSA (H6). Les hypothèses 3 et 7 ne sont, pour leur part, pas confirmées. Ainsi, la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant ne prédit pas de manière négative la surcharge parentale des pères d'enfants avec un TSA (H3) et, indépendamment du vécu indirect, les pères ne montrent pas un niveau moyen élevé de perception de l'importance du rôle paternel (score total significativement supérieur à 60) (H7).

3.4 Analyses exploratoires

Le lien entre les différentes réponses paternelles mesurées dans cette étude (c'est-à-dire, perception de l'importance du rôle paternel, perception du vécu avec son propre père, satisfaction parentale, auto-efficacité parentale, surcharge parentale, appréciation subjective du soutien social, ainsi que la fréquence des comportements-défis de leur fils/fille) et des variables relatives aux pères (l'âge et le nombre d'enfants) et à leurs enfants (âge, âge au moment du diagnostic, années après le diagnostic) ont été testés à l'aide de corrélations. Le choix du type d'analyse (corrélation de Pearson ou de Spearman) a été opéré selon la procédure décrite précédemment dans le chapitre 2.4. Le Tableau 9 rend uniquement compte des corrélations significatives.

| | | Pères | | Enfants avec un TSA | | |
|---|---|-------|---------------------|---------------------|-------------------|------------------------------|
| | | Âge | Nombre d'enfants | Âge | Âge diagnostic | Années post diagnostic |
| 1 | ROFQ ^a | | | | | |
| 2 | Satisfaction parentale | | | | | |
| 3 | Sentiment d'auto- efficacité parentale | | | | | |
| 4 | Sentiment de surcharge parentale | | 35**† | | | |
| 5 | Comportements- défis de l'enfant | | | 31*† | | 37**† |
| 6 | Soutien social | | | | | |
| 7 | FPQ ^b | | | | | |

^{*}p<.05 **p<.01 †Corrélation de Spearman

Tableau 9: Corrélations exploratoires (N = 63)

On constate une corrélation négative entre le nombre d'enfants et le sentiment de surcharge parentale (r=-.35, p=.005), de même qu'une corrélation négative entre l'âge de l'enfant et les comportements-défis (r=-.31, p=.013). Enfin, il y a une corrélation négative entre les années écoulées depuis le moment du diagnostic et les comportements-défis (r=-.37, p=.003).

^a Perception de l'importance du rôle paternel ^b Vécu en tant que fils (N = 62)

4 Discussion

Cette étude s'intéresse aux pères d'enfants avec un TSA. Ce choix a été inspiré par le manque de recherche dans ce domaine signalé par les pères euxmêmes, attesté par plusieurs auteurs (i. e. Braunstein et al., 2013) et bien résumé par l'appel de Cheuk et Laschewicz (2016, p. 9 [trad. libre]) qui recommandent « la poursuite de l'étude visant à aider les pères à mieux faire entendre leur voix dans les domaines de la recherche et de la pratique/politique ». L'objectif principal de cette recherche a été d'investiguer l'influence de la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant sur les ressentis des pères, notamment vis-à-vis de la satisfaction, du sentiment d'auto-efficacité et de la surcharge parentales. À notre connaissance, cette variable et ses liens avec le ressenti paternel n'ont jamais été investigués en relation aux pères d'enfants avec un TSA. Les hypothèses suivantes ont été formulées : la perception de l'importance du rôle paternel prédit de manière positive la satisfaction (hypothèse 1) et le sentiment d'auto-efficacité parentales (hypothèse 2) et, de manière négative, le sentiment de surcharge parentales (hypothèse 3).

En termes absolus, les pères de l'échantillon ont une perception élevée de l'importance de leur rôle dans le développement de l'enfant (voir annexe B). Le score total moyen est proche de 60 (sur un maximum de 75), ce qui signifie que les pères se montrent généralement en accord avec les affirmations qui soulignent l'importance du rôle paternel dans les processus éducatifs. Des résultats similaires ont été rapportés par Fagan et Barnett (2003) auprès d'un groupe de mères. Les résultats de cette recherche pourraient être un reflet de la vision actuelle de la paternité, vu que l'outil permet d'investiguer la perception culturelle (Palkovitz, 1984). Les résultats montrent que la perception de l'importance du rôle paternel prédit de manière positive la satisfaction parentale et le sentiment d'auto-efficacité des pères. Cet effet est également confirmé en contrôlant l'influence des comportements-défis de l'enfant et de l'appréciation subjective du soutien social. Les hypothèses 1 et 2 sont donc confirmées. L'effet majeur est observé en relation à la satisfaction parentale. Près de la moitié de la variance de cette variable (47 %) est expliquée par la perception de l'importance du rôle paternel. Plus petit, mais de taille « moyenne » quand même, un effet de ce facteur a aussi été observé sur le sentiment d'auto-efficacité parentale (17 % de la variance expliquée).

Comment expliquer le lien entre la perception de l'importance du rôle paternel et les ressentis paternels (satisfaction et sentiment d'auto-efficacité parentales)? Palkovitz (1984) affirme que la manière dont les hommes percoivent leur rôle de père est significativement liée au niveau d'interactions père-enfant, donc à l'engagement paternel. L'engagement paternel, pour sa part, peut avoir des effets positifs sur les pères eux-mêmes (Pleck, 2010b). On suggère que la perception de l'importance du rôle paternel pourrait avoir un double effet positif : sur l'engagement paternel et sur le vécu des pères, par exemple au niveau de la satisfaction. Concernant la relation entre parentalité et satisfaction, il est intéressant de noter que les attitudes et croyances à l'égard de la parentalité révèlent que les gens ont tendance à croire qu'être (devenir) parents est essentiel à une vie significative et satisfaisante (Hansen, 2012). On peut donc supposer, en général, l'existence d'un lien «culturellement» établi entre «être parents» et « être satisfaits de ce rôle ». Une autre explication réside dans le fait que l'engagement paternel peut avoir des effets sur le sentiment d'auto-efficacité, en raison de l'implication dans les soins, le jeu et toutes activités avec l'enfant qui permet aux pères d'acquérir des compétences et des connaissances. Les capacités acquises, et leurs effets dans la vie quotidienne, peuvent contribuer au renforcement du sentiment d'auto-efficacité. Le contraire pourrait également être vrai : être engagé et, malgré cela, ne pas parvenir à interagir comme on le souhaiterait avec l'enfant pourrait avoir des effets négatifs sur le sentiment d'auto-efficacité parentale. Cette explication serait corroborée par le fait qu'on observe que le sentiment d'auto-efficacité est négativement corrélé aux comportements-défis. Ce type de comportement pourrait être vécu comme un aspect hors du contrôle éducatif, voire être perçu comme un échec éducatif et impacter négativement le sentiment d'auto-efficacité parentale.

La perception de l'importance du rôle paternel pourrait également avoir des conséquences sur la relation des pères avec les mères, et sur la coparentalité. Un père conscient de son rôle, en plus de s'engager de manière active dans l'éducation au quotidien (repas, toilette, jeux, etc.), sera également plus actif au niveau des décisions et des réflexions concernant l'éducation de l'enfant. Cette attitude pourrait avoir un effet sur la place que les mères « laissent » aux pères dans l'éducation de l'enfant. En effet, Fagan et Barnett (2003) montrent que le *gatekeeping*¹² maternel a des effets sur l'engagement paternel et qu'il joue un rôle de médiateur entre les compétences des pères et leur implication dans l'éducation. Les pères qui se perçoivent comme importants,

¹² Le gatekeeping maternel est défini comme les préférences des mères et les tentatives de restreindre et d'exclure les pères des soins à l'enfant et de l'engagement avec les filles/fils (Fagan & Barnett, 2003).

grâce à leurs comportements et attitudes dans et hors de la famille, pourraient bénéficier (et susciter) des pratiques d'inclusion paternelle plus fréquentes de la part des mères.

La perception de l'importance du rôle paternel, par l'intermédiaire de son influence sur la satisfaction et le sentiment d'auto-efficacité, pourrait avoir des effets importants sur le système familial, les parents et leurs enfants. L'effet positif sur la satisfaction parentale pourrait avoir une influence positive indirecte sur la qualité de la parentalité, le bien-être et la santé des parents, ainsi que sur la satisfaction conjugale. Ces variables, selon Rogers et White (1998), sont strictement liées à la satisfaction parentale. L'effet positif sur la satisfaction pourrait également se répercuter sur le bien-être psychologique des pères, vu que la satisfaction parentale prédit de manière négative la dépression paternelle (Falk et al., 2014).

En agissant positivement sur le sentiment d'auto-efficacité, la perception de l'importance du rôle paternel pourrait avoir un effet indirect sur la compétence parentale, le fonctionnement psychologique des parents et l'adaptation des enfants, comme mis en évidence dans la revue de Jones et Prinz (2005) s'intéressant à l'auto-efficacité parentale. De faibles niveaux d'auto-efficacité sont également prédicteurs de dépression, de perte de motivation et d'estime de soi et d'une diminution de la satisfaction (Bandura, 1982). Dans le cas spécifique des pères d'enfants avec un TSA, un niveau de sentiment d'auto-efficacité élevé est lié à un faible niveau de stress, de symptômes dépressifs, d'anxiété, ainsi qu'à un niveau élevé de bien-être (Garcia-Lopez et al., 2016). En outre, Hastings et Brown (2002) mettent en évidence le rôle médiateur du sentiment d'auto-efficacité parentale entre les comportements-défis et l'anxiété. Enfin, May et al. (2015) montrent un lien positif entre le sentiment d'auto-efficacité et la qualité de la coparentalité. En agissant sur le sentiment d'auto-efficacité, la perception de l'importance du rôle paternel pourrait donc avoir un impact important sur la qualité de vie des pères, des mères et des enfants, comme montré par les études citées. Une corrélation moyenne positive entre satisfaction et sentiment d'auto-efficacité a été trouvée. Le lien entre ces deux variables a déjà été mis en évidence par Bandura (1982).

Dans la présente étude, on constate que le vécu en tant que fils varie énormément selon les participants, ce qui témoigne une hétérogénéité d'expériences. Les scores des participants s'étendaient, pour rappel, de 24 à 75 sur un total de 75, avec un minimum de 15 et un maximum de 75. La majorité des participants dit éprouver des sentiments positifs face à leur propre père et rapporte une relation et un dialogue assez satisfaisant. Le rôle de la mère comme support et incitation à l'interaction avec le propre père varie.

Les pères des participants, dans la majorité des cas, n'aidaient pas leurs enfants à faire leurs devoirs. Cependant, ils étaient assez disponibles, à l'écoute, ils ont été un support en cas de besoin et dans l'orientation pour le futur. Les détails des réponses sont exposés dans l'annexe C. En ce qui concerne l'effet du vécu en tant que fils sur la perception de l'importance du rôle paternel, les résultats montrent qu'il n'y a pas de lien entre les deux variables (hypothèse 6 confirmée). Krampe et Newton (2006) rapportent que la qualité des relations père-enfant en bas âge peut façonner le comportement paternel actuel dans les milieux familiaux et non familiaux. Toutefois, ces auteurs ne donnent pas d'indications sur les effets de ces relations sur la perception de l'importance du rôle paternel. L'absence de lien significatif constatée dans la présente étude se rapproche des résultats de Williams (2008) qui a montré comment les pères qu'il a interviewés tendent à se distancier de leur propre père, aussi au niveau de la « mentalité », et à chercher à se construire de manière individuelle en tant que parent.

Le vécu en tant que fils montre une corrélation positive avec la satisfaction parentale, le sentiment d'auto-efficacité parentale et l'appréciation subjective du soutien social, et une corrélation négative avec les comportements-défis de l'enfant. Le vécu en tant que fils a été mesuré à l'aide d'une adaptation du Father Presence Questionnaire (Krampe & Newton, 2006) et les bases théoriques de cet outil, exposées par Krampe (2009), peuvent donner quelques pistes pour expliquer les relations constatées. Selon Krampe (2009), la présence paternelle (father presence) est par définition un état psychologique positif. Une présence paternelle de haute qualité est bénéfique pour la personne. On peut imaginer qu'un niveau élevé de présence paternelle pourrait favoriser une satisfaction générale de la personne, que cette satisfaction pourrait concerner différents aspects de sa vie, dont certains liés à l'expérience parentale. Krampe (2009) explique également que deux comportements paternels principaux influencent de manière positive la présence paternelle: la cohabitation père-fils et l'engagement paternel. Or, comme on l'a vu précédemment, l'engagement paternel a des effets positifs sur le développement des enfants. Parmi les éléments affectés positivement, on retrouve le locus de contrôle interne (Lamb, 2010a), qui est une ressource psychologique qui favorise le sentiment d'auto-efficacité. Ce lien pourrait expliquer, au moins en partie, la relation constatée entre le vécu en tant que fils et le sentiment d'auto-efficacité paternelle. À l'inverse, la satisfaction parentale et le sentiment d'auto-efficacité actuels pourraient concourir à percevoir de manière plus positive le vécu avec son propre père. Enfin, Krampe (2009) affirme que le sentiment de présence paternelle est accompagné par le sentiment de proximité (intimité, étroitesse), qui est lui-même lié au sentiment de confiance, au sentiment d'être accepté et d'être accueilli favorablement par les autres. Ces éléments pourraient avoir un lien avec la capacité de chercher et de trouver du soutien social, grâce à l'expérience de réponses positives antérieures. Le lien entre le vécu en tant que fils et les comportements-défis de l'enfant est plus difficile à expliquer. On pourrait imaginer que ce lien puisse être expliqué par des interrelations avec d'autres variables, par exemple le sentiment d'auto-efficacité.

L'hypothèse 3 n'est pas confirmée. La perception de l'importance du rôle paternel ne prédit pas la surcharge parentale des pères. Les résultats montrent, en revanche, que la surcharge parentale est prédite positivement par les comportements-défis de l'enfant (hypothèse 4 confirmée) et, négativement, par l'appréciation subjective du soutien social (hypothèse 5 confirmée). Le lien entre les comportements-défis de l'enfant (voir annexe D) et le bien-être psychologique des parents a été mis en évidence par plusieurs études, notamment en relation avec le niveau de stress (Davis & Carter, 2008; Jones et al., 2013; Saloviita et al., 2003) et l'anxiété paternelle (Falk et al., 2014). En outre, McStay et al. (2014) ont montré que les comportements-défis de l'enfant ont un effet négatif sur la qualité de vie familiale et Hartley et Schultz (2015) ont retrouvé que les comportements-défis de l'enfant sont liés à une augmentation du nombre de besoins (satisfaits et insatisfaits) des pères. Ces études pourraient expliquer le lien retrouvé.

En ce qui concerne l'appréciation subjective du soutien social, Dunn et al. (2001) montrent que le soutien social modère la relation entre le stress et l'isolation sociale (qui est un des éléments considérés dans la mesure de la surcharge parentale). En outre, le soutien social prédit de manière négative le niveau de stress, les symptômes dépressifs et l'anxiété (Falk et al., 2014; Saloviita et al., 2003), aspects qui peuvent être liés à la surcharge parentale. En dehors des études sur les TSA, Zimet et al. (1988) retrouvent un lien entre perception du soutien social et dépression auprès d'un échantillon d'hommes. Ces études pourraient expliquer le lien constaté. Dans la présente étude, on trouve une corrélation faible entre l'appréciation du soutien social et la satisfaction et le sentiment d'auto-efficacité parentales. Weiss (2002), en investiguant les prédicteurs du stress maternel, a mis en évidence un lien positif entre le soutien social, les stratégies de coping et le sentiment d'auto-efficacité. McCubbin et Patterson (1983) ont également constaté une relation positive entre les ressources familiales, dont le soutien social, et les stratégies de coping. Les stratégies de coping remplissent deux fonctions principales : réguler les émotions liées au stress et s'activer pour résoudre le problème à la source du stress (Folkman & Lazarus, 1985). L'activation de ces stratégies peut avoir un effet sur le sentiment d'auto-efficacité, tout comme ce sentiment peut favoriser leur activation. Le fait que l'échelle de l'appréciation du soutien social considère à la fois les services et la famille (dont la mère) peut expliquer le lien avec la satisfaction parentale.

Les participants se montrent, en général, satisfaits de leur parentalité (voir annexe E). Ils aiment être avec leurs enfants, se sentent proches d'eux et éprouvent des sentiments positifs quant à leur rôle parental. Une bonne satisfaction parentale a également été mise en évidence par Potter (2016c). Une différence émerge entre les pères d'enfant de sexe masculin et ceux de sexe féminin. Les premiers montrent un niveau de satisfaction plus élevé, comme mis en évidence précédemment par Rodrigue et al. (1992).

En moyenne, les participants ont un sentiment d'auto-efficacité assez élevé (voir annexe F). La grande majorité des pères estiment qu'ils font de leur mieux pour prendre soin de leur enfant. Ils déclarent être capables de gérer les comportements de l'enfant et de défendre ses droits. Une corrélation négative est pourtant observée entre les comportements-défis de l'enfant et le sentiment d'auto-efficacité. Une telle relation a déjà été rapportée par Hastings et Brown (2002). Environ la moitié des participants ne se définit pas comme un bon modèle à suivre et ni comme faisant partie des personnes « les plus compétentes » pour comprendre leurs enfants. L'expression de cette incertitude pourrait être liée, au moins en partie, aux périodes de réduction de confiance en soi mises en évidence par Böstrom et Borberg (2014). Le fait de ne pas se percevoir comme faisant partie des personnes « les plus compétentes » pour comprendre l'enfant pourrait être lié au rôle primaire, dans les questions concernant l'éducation, occupé aujourd'hui encore par les mères (Davys et al., 2017). Malgré cela, les pères estiment qu'ils sont efficaces pour améliorer la situation de leurs enfants. Ces résultats reflètent ceux de Böstrom et Broberg (2014) qui indiquent que les pères de leur échantillon se perçoivent, en général, comme de « bons pères ».

Le niveau de surcharge parentale montre une variabilité importante. Les scores des participants s'étendaient, pour rappel, de 9 à 43 sur un total de 45, avec un minimum de 9 et un maximum de 45. Hartley et al. (2011) et Simmerman et al. (2001) ont également mis en évidence des écarts importants exprimés par les pères d'enfants avec un TSA en ce qui concerne leur sentiment de surcharge parentale. La variabilité est présente dans plusieurs dimensions investiguées (voir annexe G), bien qu'on trouve certaines tendances communes. Par exemple, près des trois quarts des pères signalent des préoccupations face au futur de l'enfant, comme déjà montré par Donaldson et

al. (2011) et Davys et al. (2017). Une bonne partie signale, en outre, que la présence de l'enfant avec un TSA a peu d'impact sur leur emploi et sur leur situation financière. Ce résultat diffère de Davys et al. (2017) et de Carpenter et Towers (2008), qui mettent en évidence une perte d'opportunités de travail et des préoccupations d'ordre pécuniaire. Il faut noter que les données de Davys et al. (2017) se réfèrent majoritairement au système socio-politique des États-Unis, qui diffère sensiblement du système suisse. Seule une partie des participants exprime des répercussions négatives liées à la présence de l'enfant avec un TSA sur leur vie sociale, sur la possibilité de prendre soin d'eux-mêmes et de pratiquer des activités agréables.

En relation aux caractéristiques des enfants avec un TSA, le niveau de langage est lié au sentiment de surcharge parentale : les pères ayant un enfant non verbal expriment un sentiment de surcharge plus élevé. On observe également un lien entre le niveau de langage et les comportements-défis de l'enfant. Les enfants non verbaux ou qui n'utilisent que des holophrases pour communiquer ont un niveau plus élevé de comportements-défis (ce qui corrobore les constats effectués par Chiang, 2008; Hutchins & Prelock, 2014; Machalicek et al., 2007). Le niveau de langage de l'enfant pourrait donc avoir un effet sur la surcharge paternelle, d'une part, à cause de la difficulté des pères à comprendre les besoins et les désirs de leurs enfants (Davis & Carter, 2008) et, d'autre part, à cause du lien avec les comportements-défis. Les comportements-défis peuvent, de fait, avoir un effet négatif sur le bien-être psychologique des pères (Davis & Carter, 2008; Falk et al., 2014; Jones et al., 2013; Saloviita et al., 2003) et peuvent devenir des freins à l'engagement paternel (Potter, 2016c). Dans la présente étude, les comportements-défis entretiennent une relation négative avec l'âge des enfants avec un TSA. Cette relation pourrait s'expliquer par le fait qu'en grandissant les enfants apprennent des compétences (langagières, cognitives, sociales) qui concourent à diminuer les comportements-défis (Machalicek et al., 2007) ainsi que grâce à l'efficacité des interventions.

L'âge des pères n'a pas d'impact sur la surcharge parentale, contrairement aux résultats trouvés par Hartley et al. (2011). Le nombre d'enfants entretient une relation négative avec la surcharge parentale. Ce résultat ne corrobore également pas à celui de Harper et al. (2013) qui ont constaté une relation positive. On peut imaginer que s'occuper de plusieurs enfants puisse élargir l'expérience paternelle, obligeant les pères à se pencher sur d'autres aspects de leur parentalité, en diminuant la focalisation sur la situation de l'enfant avec un TSA. Keller et al. (2014) et Potter (2016c) rapportent que les pères qu'ils ont interviewés soulignent le fait qu'ils doivent équilibrer leurs différents rôles et s'occuper aussi des autres enfants. De plus, les parents,

pour faire face aux besoins de plusieurs enfants, sont obligés de développer des stratégies plus efficaces, ce qui peut avoir des effets indirects sur la perception du coût (investissement) de la parentalité.

L'appréciation du soutien social par les participants est bonne (voir annexe H). Les participants se déclarent généralement soutenus par leur famille et confiants de recevoir de l'aide en cas de besoin. Par rapport au soutien actuel des services et des professionnels, les participants se déclarent généralement suffisamment ou bien soutenus. Davantage d'incertitude se dessine par rapport au soutien futur en cas de besoin: un tiers des pères se déclarent incertains à propos du soutien en cas de nécessité. Ce résultat peut être mis en relation avec ceux de Carpenter et Tower (2008), qui rapportent qu'un tiers des pères de leur échantillon pensent que, dans les services, l'accent est essentiellement mis sur les mères et que les services proposés aux pères sont insuffisants. D'autres auteurs (Burrell et al., 2017; Davys et al., 2017; Potter, 2017) soulignent le sentiment exprimé par une partie des pères de mise à l'écart, ou de non-considération, de la part des professionnels.

Cette synthèse montre toute l'importance à accorder à la manière dont les pères perçoivent l'importance de leur rôle paternel dans les services accordés aux familles et notamment dans les interventions adressées aux pères d'enfants avec un TSA. Cette variable a un impact très important sur la satisfaction parentale et sur le sentiment d'auto-efficacité. L'effet sur ces variables peut avoir des conséquences positives sur la compétence parentale des pères, le bien-être psychologique des parents, le développement de l'enfant et la qualité de la coparentalité. L'intervention auprès des pères d'enfants avec un TSA devrait également avoir comme cible la diminution des comportements-défis de l'enfant, en donnant les moyens à la famille – aux pères notamment – d'y faire face, et la mise en place de soutiens sociaux (formels et informels) efficaces et calibrés sur les besoins individuels afin de diminuer la surcharge parentale perçue par les pères.

4.1 Plausibilité des résultats

Les résultats obtenus sont, dans leur globalité, plausibles. Comme montré dans la discussion, une bonne partie des résultats est corroborée à ceux de recherches antérieures ou par des théories reconnues dans les sciences humaines. Les résultats sont cohérents entre eux et ils sont en ligne avec la plupart des hypothèses posées en début d'étude. Compte tenu de ce qui précède et prenant en considération les tendances observées, il est possible de construire un modèle

vraisemblable et supporté par des éléments empiriques qui met en relation les ressentis paternels avec la perception de l'importance du rôle paternel, les comportements-défis et l'appréciation du soutien social (Figure 1).

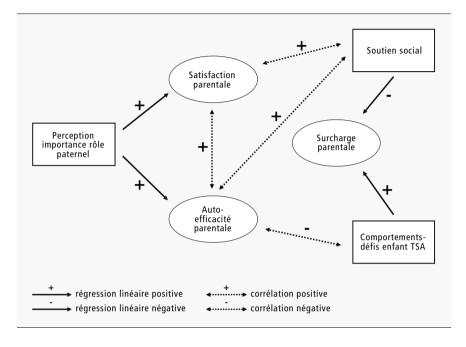


Figure 1 : Modèle de synthèse des principaux liens mis en évidence dans la présente étude

4.2 Limites

Malgré les éléments qui confirment la plausibilité des résultats de cette étude, des limites importantes sont à considérer. Tout d'abord le nombre de participants étant limité, les résultats sont difficilement généralisables. En outre, les participants proviennent uniquement du Canton du Tessin, qui est une réalité particulière à l'intérieur de la Suisse (i. e. seul canton entièrement italophone). Le recrutement de participants vivant dans d'autres cantons, ou même dans d'autres pays (i. e. Italie), aurait permis une vision plus élargie et la comparaison entre différentes conditions faites aux familles et à leur enfant par le biais des systèmes scolaires et sociaux.

Des limites relatives à l'échantillon des enfants avec un TSA sont aussi à considérer. D'une part, le choix de prendre en considération une population d'enfants âgés de 3 à 16 ans a pour effet d'engendrer une grande hétérogé-

néité. Ce choix a été dicté par la nécessité de contacter un nombre suffisant de participants (vu la taille du canton du Tessin et les défis posés par le recrutement des participants), mais peut avoir comme conséquence la construction d'un échantillon très varié à plusieurs niveaux (i.e. âge, compétences, sévérité des symptômes de TSA, fréquence scolaire, type d'intervention). Pour contrôler davantage les caractéristiques des enfants, une récolte d'informations plus précises aurait été souhaitable. Elle aurait permis une connaissance plus approfondie de la population considérée. Il faut cependant considérer que l'accès aux informations intéressantes (i. e. sévérité des symptômes du TSA¹³, test de QI, comportement adaptatif¹⁴, compétences langagières, type et fréquence des interventions) aurait nécessité l'entremise d'autres services ou, si ces informations n'étaient pas disponibles, être collectées à travers des évaluations menées par le chercheur, ce qui se serait avéré très difficile et coûteux à différents niveaux (i. e. manque de données, protection des données, réticences de la part des parents et/ou des professionnels, temps et moyens à disposition).

La variabilité des enfants avec un TSA est à mettre en lien avec les pères qui participent à la recherche. En effet, dans cette étude, on postule implicitement que les participants font partie d'un même groupe (c'est-à-dire les pères d'enfants avec un TSA), tandis que des distinctions à l'intérieur de cette grande catégorie pourraient être plus pertinentes (i. e. en fonction de l'âge des enfants, de leur fonctionnement cognitif et adaptatif, du type et fréquence d'intervention).

Une autre limite concerne les mesures adoptées. Il a fallu procéder à une traduction de l'anglais des échelles utilisées, car elles n'existaient pas en langue italienne sous une forme validée. La mesure d'un indice de cohérence interne a été calculée, avec des résultats acceptables (alpha de Cronbach > .70), mais il y aurait espace pour une analyse plus fine et détaillée concernant la fidélité des échelles. En revanche, une validation complète en langue italienne aurait excédé les limites d'un travail de mémoire de Master.

¹³ La sévérité des symptômes du TSA peut être mesurée, entre autres, avec le Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS, Lord et al., 2012), la Childhood Autism Rating Scale (CARS, Schopler et al., 1980) ou la Social Responsiveness Scale - Second Edition (SRS-2, Constantino & Gruber, 2012).

¹⁴ Le comportement adaptatif peut être mesuré avec la Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow et al., 2005).

4.3 Implications pratiques

Il n'est pas toujours aisé ni approprié, de distinguer ce qui caractérise le soutien et le travail avec les pères d'enfants avec un TSA, de ce qui s'applique aux parents de manière générale. Les éléments suggérés ne sont, de fait, pas exclusifs à l'accompagnement des pères d'enfants avec un TSA, mais peuvent s'appliquer, dans la majorité des cas, à l'ensemble des parents. Le but n'est pas de fournir un cadre exhaustif de la problématique, mais davantage de donner quelques pistes de réflexion et des orientations pour l'action éducative.

L'exploration de l'identité paternelle individuelle

Comme explicité auparavant, le rôle du père a évolué au cours des siècles. Les fonctions exercées, les attentes à l'intérieur et à l'extérieur de la famille, de même que la perception de la manière d'être un « bon père » se sont modifiées. Différents modèles paternels se sont succédé, sans pour autant se substituer les uns aux autres, amenant les pères à faire face à une accumulation d'exigences (Deslauriers et al., 2009). De nos jours, on assiste à une importante variété et différenciation du rôle paternel, influencée par des facteurs individuels et socio-culturels (Lamb, 2000). Partant de ces considérations, les professionnels doivent dès lors s'attendre à une hétérogénéité et une complexité liées aux figures paternelles avec lesquelles ils collaborent. En outre, il est nécessaire de prendre simultanément en compte les caractéristiques individuelles et celles culturelles, sans pour autant tomber dans les clichés et les stéréotypes. Il semble ainsi utile, voire nécessaire, d'investir du temps, dès le début, afin d'explorer activement la manière spécifique avec laquelle chaque père se considère et agit en tant que parent. Cette connaissance est un point de départ fondamental, car elle présuppose la reconnaissance de la valeur et la prise en compte du point de vue et du vécu des pères. Il peut, par exemple, être intéressant d'investiguer les fonctions (rôles) retenues comme importantes par le père et les modalités de les mettre en œuvre, tout comme le style parental, les valeurs et les principes éducatifs (et leur « origine »), l'engagement quotidien avec les enfants ou encore la subdivision des tâches à l'intérieur de la famille. En outre, il peut être intéressant d'investiguer la perception de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant qui, comme expliqué précédemment, a une influence sur les ressentis paternels, tels la satisfaction et le sentiment d'auto-efficacité parentales. La finalité de cette exploration devrait être la découverte la plus approfondie possible des caractéristiques personnelles des pères et de leur manière d'agir et de percevoir leur propre rôle paternel. En parallèle à cela, il s'avère utile d'investiguer la perception qu'ont les mères des rôles, des fonctions et des compétences paternels. En effet, l'attitude des mères a un impact significatif sur la place que les pères occupent dans l'éducation des enfants et sur leur implication. Les professionnels peuvent servir de médiateurs et mettre en évidence l'importance de l'implication paternelle, tout en insufflant un changement éventuel au niveau du partage et de la dualité des responsabilités éducatives. Le but est de mobiliser les ressources des deux parents et de permettre une co-construction d'un projet éducatif commun au sein de la famille.

Deux autres éléments à considérer, par leur influence sur la surcharge parentale vécue par les pères, sont l'appréciation des soutiens sociaux (internes et externes à la famille) et les éventuels comportements-défis présentés par l'enfant. Ces deux variables ont, encore une fois, un caractère individuel et subjectif, ce qui présuppose de les investiguer directement auprès des pères (et pas seulement de façon indirecte en interpellant les mères ou d'autres professionnels).

La communication du diagnostic et le suivi successif

Le processus de diagnostic du TSA peut être une expérience complexe et difficile, tant pour les professionnels que pour les familles (Holliday et al., 2016). Potter (2017) a mis en évidence des critiques de la part des pères d'enfants avec un TSA à l'égard de la manière de communiquer le diagnostic, de même qu'un vécu de manque de soutien après le diagnostic. Les professionnels devraient par conséquent s'intéresser aux vécus paternels et soigner la communication du diagnostic et le suivi successif.

En ce qui concerne les pères, il est certainement important de les impliquer activement dans tout le processus de diagnostic et de prévoir un suivi adapté dans la période suivante, qui constitue, pour un grand nombre de parents, un moment intense au niveau émotionnel (Holliday et al., 2016). La participation des deux parents aux rencontres avec les professionnels est vivement recommandée, car elle permet l'écoute de « première main » de la part de chacun, la possibilité de poser des questions et de se soutenir mutuellement. Au niveau émotionnel, les pères signalent souvent des préoccupations survenant après la pose du diagnostic, accompagnées (particulièrement à ce moment-là) par une anxiété face au futur. Ces éléments sont importants à retenir lors des colloques, car ils pourront être présents en tant que « toile de fond émotionnelle » et avoir une influence sur l'état d'esprit des pères et sur leur attitude. Les réactions, les temps d'ajustement et les stratégies de coping mises en œuvre par les pères peuvent être très diversifiés (Böstrom & Broberg, 2014; Burrell et al., 2017; Donaldson et al., 2011), ce qui

invite les professionnels à porter attention aux singularités de chacun et à s'intéresser, de manière active, aux vécus individuels des deux parents.

Soutenir et valoriser l'engagement paternel : un « bon » investissement

Comme précité, l'engagement paternel a des effets positifs directs et indirects sur le développement de l'enfant (Lamb, 2010a). Ces effets concernent, par exemple, le développement des compétences sociales, cognitives, langagières et émotionnelles de l'enfant, mais aussi le bien-être des mères et l'efficacité des programmes d'intervention (Baker et al., 2015 ; Flippin & Crais, 2011; Lundahl et al., 2008; McBride et al., 2005; Pleck, 2010b; Sarkadi et al., 2008; Torres et al., 2014). Il semble dès lors important que les professionnels mettent en évidence et signalent aux familles et aux collègues l'impact spécifique de l'engagement paternel sur le développement de l'enfant, afin de favoriser une prise de conscience de cet aspect souvent méconnu. En outre, il faut opérer à différents niveaux pour soutenir l'implication active de la part des pères. Turcotte et Gaudet (2009) synthétisent différentes conditions favorables et divers obstacles à l'engagement paternel, en les distinguant en trois catégories: 1) facteurs concernant le père (âge, statut social, sentiment de compétence parentale, attitudes et croyances à l'égard des rôles de genre, rapport au père dans l'enfance); 2) la famille (croyances et perceptions des mères à l'égard du rôle paternel, caractéristiques des enfants, pouvoir formel et informel dans la famille, statut d'emploi et contraintes de travail des mères, caractéristiques de la relation conjugale et coparentalité, caractéristiques des mères); et 3) l'environnement global (soutien du réseau social, congé de paternité et congé parental, temps de travail, aménagement du temps de travail, précarité financière et instabilité de l'emploi). En lien avec les résultats de la présente étude, il est par ailleurs utile de prendre également en considération la perception de l'importance du rôle paternel dans le développement de l'enfant (chez les pères et chez les mères), qui pourrait avoir des effets sur l'engagement paternel.

Parmi les facteurs mis en évidence, on retrouve des aspects modifiables et d'autres qui, malgré le fait qu'ils ne le soient pas au sens strict du terme, peuvent être explorés, valorisés et dont la perception peut être revisitée et reconstruite. Par exemple, les professionnels peuvent intervenir de manière « directe » en promouvant la construction d'un sentiment de compétence parentale, ou de façon « indirecte » en réfléchissant avec le père sur la manière de modifier la structuration du temps de travail. Le cadre étant complexe, les professionnels ont tout à gagner du soutien et des échanges avec d'autres figures professionnelles dans le cadre d'un travail interdisciplinaire.

De manière synthétique, pour soutenir les pères et favoriser leur engagement il faut, tout d'abord, avoir des contacts réguliers avec eux et les impliquer le plus possible dans le projet éducatif de leur enfant. Ensuite, les pères se doivent d'être considérés comme une source fondamentale, et non accessoire, d'informations complémentaires à celles des mères. Il convient ainsi de demander leur avis à propos de : leur enfant (par exemple, ses ressources et son style d'apprentissage et de perception de l'environnement), leurs propres besoins, leurs priorités éducatives, leurs opinions sur la « bonne » manière de procéder et les ressources sur lesquelles s'appuyer. Finalement, il est essentiel de valoriser l'apport paternel tout en considérant la complexité des facteurs qui peuvent influencer l'implication des pères.

Impliquer les pères dans les programmes d'intervention

Il est reconnu depuis longtemps que les parents d'enfants avec un TSA doivent être impliqués précocement dans leur suivi pédagogique et thérapeutique (Matson et al., 2009). Pourtant, la majorité des parents inclus dans les études expérimentales qui visent à les sensibiliser et les former demeurent, aujourd'hui encore, des mères (Schultz et al., 2011; Leaf et al., 2017; Flippin & Crais, 2011) et il est fort probable que cela soit également le cas dans les services. Quelques rares études (i. e. Elder et al., 2011; Seung et al., 2006) ont mis en évidence la capacité des pères de s'approprier des éléments de base des interventions, de les mettre en œuvre avec efficacité et de réussir à transmettre efficacement aux mères les éléments théorico-pratiques appris. Sur la base de ces observations, nous pensons que les professionnels devraient chercher à impliquer le plus possible les deux parents dans les mesures de soutien qui les concernent, de manière qu'aucun des deux ne porte le « fardeau » d'être le seul « connaisseur » de tout ce qui concerne l'intervention avec l'enfant (Flippin & Crais, 2011).

Il existe différentes formes de soutien aux parents (souvent nommées sous le nom de *parent training*). Bearss et al. (2015) distinguent les programmes conçus pour fournir un soutien parental et promouvoir l'acquisition de connaissances sur le diagnostic du TSA de l'enfant (*Parent Support*), de ceux conçus pour engager activement le parent à promouvoir l'acquisition de compétences ou le changement de comportement chez l'enfant (*Parent Mediated-Intervention*). Les programmes de *Parent Support*, en fournissant de l'aide aux parents et en augmentant leurs connaissances sur le TSA, comportent un avantage « indirect » pour l'enfant. Dans la mesure du possible, les rencontres devraient être organisées avec la présence des deux parents, tout en facilitant les conditions (horaires, possibilité de venir avec ses en-

fants). Il est important que les pères, tout comme les mères, puissent avoir un contact direct avec les professionnels, en ayant la possibilité de construire une relation de confiance, d'entendre directement le contenu des discussions et de profiter d'un soutien informationnel et émotionnel en cas de besoin. D'après nos expériences, il semblerait que ce soutien, considéré comme acquis par les mères, ne le soit pas pour les pères. L'exploitation du soutien parental de la part des pères pourrait, à notre avis, avoir un effet positif sur le désinvestissement éducatif et sur les niveaux de stress. Enfin, lors de ces rencontres, les parents reçoivent souvent des informations concernant leurs droits et la manière de s'orienter dans l'éventail des différents traitements et services. Nous pensons que la présence des deux parents est indispensable afin de favoriser une bonne compréhension et d'offrir la possibilité d'investiguer les zones de doutes. Les programmes de Parent Mediated-Intervention prévoient que le parent devienne l'agent du changement, l'enfant étant le bénéficiaire direct du traitement. À notre connaissance, seules les mères sont, dans la majorité des cas, incluses dans ce type d'intervention. Idéalement, il faudrait chercher à impliquer les pères, au moins partiellement, et fixer des contacts réguliers avec eux pour recueillir un feedback de leur part et pour discuter du projet de l'enfant. Ce type de formation est souvent utilisée pour apprendre aux parents des procédures et des techniques, sans pour autant que les bases conceptuelles sous-jacentes soient toujours explicitées. Ceci peut conduire les parents à mettre en œuvre les techniques de manière inflexible et sans les adaptations nécessaires (Leaf et al., 2017). Le fait d'impliquer les deux parents est, à notre avis, un élément qui peut diminuer, au moins en partie, ce problème.

S'occuper du bien-être psychologique des pères

Comme montré auparavant, les pères d'enfants avec un TSA peuvent ressentir des niveaux de stress élevés, voire de la souffrance psychologique. Salovita et al. (2003) ont trouvé que les facteurs prédictifs du stress et du bienêtre psychologique chez les pères, qui se distinguent de ceux des mères, ne sont pas principalement liés aux caractéristiques des enfants, mais plutôt aux ressources familiales et à la définition (perception) de sa propre situation. Ces résultats ont des implications pour les professionnels. Afin de s'occuper du bien-être des pères, il n'est, dès lors, pas suffisant de se centrer sur l'enfant, bien que cela soit très important. Il faut également avoir un œil spécifique sur les parents. D'une part, il est nécessaire de porter attention aux ressources familiales (p. ex. la qualité de la relation conjugale, le locus de contrôle, les stratégies d'ajustement activées) et sociales (p. ex. la qualité des

soutiens formels et la satisfaction ressentie). D'autre part, il est important de s'intéresser aux perceptions personnelles que les pères ont de la situation, de les soutenir dans leur processus d'adaptation et d'ajustement et de valoriser leur capacité de mettre en évidence les éléments positifs (Ekas et al., 2015; Negri & Castorina, 2014).

Les attentes face aux professionnels et l'importance de la formation

Les quelques pistes de réflexion proposées jusqu'à présent s'appuient sur des suggestions émises par des études antérieures ou sur différentes observations faites au niveau clinique. Quelques études se sont pourtant directement intéressées aux attentes des pères face aux professionnels. Il nous semble intéressant d'en résumer les points principaux. Parmi les aspects mis en évidence, nous trouvons des éléments concernant : les attitudes des professionnels, en particulier l'authenticité et le respect ; les aspects organisationnels, tels la fréquence des communications et le choix d'horaires adaptés aux pères pour les rencontres ; et les modalités de collaboration, notamment le fait d'être davantage écouté, l'inclusion dans la prise de décision et l'explication du « monde » de l'éducation spécialisée (Meadan et al, 2015 ; Potter, 2016, 2017 ; Shave & Lashewicz, 2016).

En guise de conclusion, quelques mots encore sur la formation des professionnels opérant dans des milieux qui prévoient une collaboration avec les parents. Forget et al. (2009), signalent qu'il y a du « travail à faire auprès des intervenants qui ne semblent pas tous sensibilisés à l'importance de la place et du rôle du père dans le développement de l'enfant » (p. 226). Selon ces auteurs, parmi les obstacles à la création et au maintien de projets efficaces adressés aux pères (et à leur implication dans les pratiques déjà existantes), figure la formation des professionnels. Il est donc pertinent d'intégrer cette thématique dans la formation et de mettre en évidence les spécificités et les effets de l'engagement paternel. Cela pourrait permettre la mise en place de pratiques, d'espaces et de discours qui tiennent également compte des pères et pousser les professionnels à offrir des conditions qui puissent être favorables à l'implication active des pères dans le projet de vie de leur enfant. Des ressources pour la création de contextes inclusifs pour les pères sont disponibles en ligne (p. ex. FaHCSIA, 2009; Papa Centrale Ontario, 2014). Des changements de mentalités et d'actions par rapport à la paternité sont possibles dans les services (Ouellet & Forget, 2003) et nous pensons que la formation, qu'elle soit de base ou continue, constitue un élément important pour aller dans cette direction.

Conclusion

Cette recherche a permis de mettre en évidence l'influence de la perception par les pères d'enfants avec un TSA de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant sur les ressentis des pères, notamment leur satisfaction et leur sentiment d'auto-efficacité parentales.

Ces résultats pourraient ouvrir de nouvelles perspectives en matière de recherche et sur le plan appliqué. En effet, il serait approprié de porter une attention à l'évaluation de la perception individuelle (des parents et des professionnels) vis-à-vis de l'importance du rôle paternel et d'intégrer cette dimension dans les interventions adressées aux pères d'enfants avec un TSA. En outre, il serait intéressant de considérer cette variable dans les parcours de formation du personnel éducatif et des travailleurs sociaux qui interagissent, à différents niveaux et pour des motifs variés, avec les pères (et les familles de façon plus générale). En prêtant attention à cette perception, et en agissant pour favoriser une intervention efficace et sensible à cet aspect, on peut espérer obtenir des effets en cascade susceptibles d'englober plusieurs éléments de la vie des parents et d'améliorer leur qualité de vie et celle de leurs enfants.

La relation constatée pourrait aussi avoir des effets allant au-delà du ressenti paternel et toucher des dimensions centrales de la famille, telles que l'engagement paternel, la qualité de la parentalité, le bien-être et la santé des parents, le développement de l'enfant, la satisfaction conjugale et la qualité de la coparentalité.

Dans tous les cas, des études ultérieures sont souhaitables et recommandées dans ce domaine. Une variable à investiguer, qui manque dans cette recherche, est l'engagement paternel. Cette mesure devrait être prise auprès des pères et des mères (Mikelson, 2008), à l'aide d'un outil adapté à la réalité quotidienne des pères d'enfants avec un TSA ou d'autres moyens également adaptés. Il serait intéressant d'étudier les liens entre l'engagement paternel et les variables considérées dans cette étude, vu que l'engagement paternel a été utilisé comme élément d'explication dans la discussion. Il serait également intéressant de recueillir des données auprès des mères, par exemple concernant leur perception de l'importance du rôle paternel, pour examiner les liens, et les effets potentiels de médiation, avec les variables considérées dans cette étude. Des informations sur la perception des profes-

sionnels et sur les caractéristiques de la coparentalité seraient des éléments pertinents à la réflexion. Pour élargir les variables dépendantes, il serait possible de prendre en considération une mesure de la qualité de vie des pères, par exemple le *Quality of Life in Autism Questionnaire* (QoLA; Eapen et al., 2014), outil spécifiquement conçu pour les parents d'enfants avec un TSA. Enfin, des échelles plus détaillées pourraient être utilisées pour mesurer la satisfaction parentale et le sentiment d'auto-efficacité.

Liste des tableaux et figures

| Liste des tableaux | |
|---|----|
| Tableau 1 : Questions et hypothèses de recherche | 44 |
| Tableau 2 : Caractéristiques sociodémographiques des pères | 50 |
| Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des enfants avec un TSA | 51 |
| Tableau 4: Informations sur le parcours scolaire des enfants durant la période de scolarisation obligatoire | |
| Tableau 5 : Présentation descriptive des variables et de la cohérence interne (N = 63) | |
| Tableau 6 : Corrélations de Pearson ou de Spearman entre les différentes variables (N = 63) | |
| Tableau 7 : Analyse de régression prédisant la satisfaction parentale des pères d'enfants avec un TSA | |
| Tableau 8 : Analyse de régression prédisant le sentiment d'auto-efficacité des pères d'enfants avec un TSA | |
| Tableau 9 : Corrélations exploratoires (N = 63) | - |
| | |
| Liste des figures | |
| Figure 1 : Modèle de synthèse des principaux liens mis en évidence dans la présente étude | 83 |

Références

- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index: professional manual.* Psychological Assessment Resource, Inc.
- Ahmad, M. M., & Dardas, L. A. (2015). The hidden patients: Fathers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 368-375. https://doi.org/10.3109/13668250.2015.1064879
- Ainge, D., Colvin, G., & Baker, S. (1998). Analysis of perceptions of parents who have children with intellectual disabilities: Implications for service providers. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 331-341.
- Allen, K. A., Bowles, T. V., & Weber, L. L. (2013). Mothers' and fathers' stress associated with parenting a child with autism spectrum disorder. *Autism Insights*, 5, 1-11. https://doi.org/10.4137/AUI.S11094
- Amato, P., & Dorius, C. (2010). Fathers, children, and divorce. In M. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 486-516). John Wiley & Sons.
- APA (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th ed.). American Psychiatric Association.
- APA (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5^{th} ed.). American Psychiatric Association.
- Baggioni, L., Veyre, A., & Thommen, E. (2017). Actualités sur l'autisme. Veilles scientifiques de l'observatoire des troubles du spectre de l'autisme. Éditions EESP.
- Baio, J., Wiggins, L., Christensen, D. L., Maenner, M. J., Daniels, J., Warren, Z., Kurzius-Spencer, M., Zahorodny, W., Robinson Rosenberg, C., White, T., Durkin, M. S., Imm, P., Nikolaou, L., Yeargin-Allsopp, M., Lee, L.-C., Harrington, R., Lopez, M., Fitzgerald, R. T., Hewitt, A., ... Dowling, N. F. (2018). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2014. MMWR Surveillance Summaries, 67(6), 1. http://dx.doi. org/10.15585/mmwr.ss6706a1
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in south Thames: The Special Needs and Au-

- tism Project (SNAP). *The Lancet, 368*(9531), 210-215. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69041-7
- 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
- Baker, C. E., Vernon-Feagans, L., & Family Life Project Investigators. (2015). Fathers' language input during shared book activities: Links to children's kindergarten achievement. *Journal of Applied Developmental Psychology*, *36*, 53-59. https://doi.org/10.1016/j.appdev.2014.11.009
- Bandura, A. (1982). Self-efficacy mechanism in human agency. *American Psychologist*, 37(2), 122-147.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*, 14(4), 413-445. https://doi.org/10.1007/BF00922627
- Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L., & 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
- Beauregard, L., & Dumont, S. (1996). La mesure du soutien social. *Service Social*, 45(3), 55-76. https://doi.org/10.7202/706737ar
- Beck, A.T. & Steer, R.A. (1996). Beck Depression Inventory: Manual (SwedishVersion). Psykologi Forlaget.
- Beck, A. T., Epstein, N., Brown, G., & Steer, R. A. (1988). An inventory for measuring clinical anxiety: psychometric properties. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 56(6), 893-897. https://doi.org/10.1037/0022-006X.56.6.893
- Bendixen, R. M., Elder, J. H., Donaldson, S., Kairalla, J. A., Valcante, G., & Ferdig, R. E. (2011). Effects of a father-based in-home intervention on perceived stress and family dynamics in parents of children with autism. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(6), 679-687. https://doi.org/10.5014/ajot.2011.001271
- Boström, P. K., & Broberg, M. (2014). Openness and avoidance—a longitudinal study of fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 810-821. https://doi.org/10.1111/jir.12093
- Braunstein, V. L., Peniston, N., Perelman, A., & Cassano, M. C. (2013). The inclusion of fathers in investigations of autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(7), 858-865. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.03.005
- Buckley, C.K., & Schoppe-Sullivan, S.J. (2010). Father involvement and co-parenting behavior: Parents' nontraditional beliefs and family earner

- status as moderators. *Personal Relationships, 17*(3), 413-431. https://dx.doi. org/10.1111%2Fj.1475-6811.2010.01287.x
- Burke, M., & Heller, T. (2016). Individual, parent and social-environmental correlates of caregiving experiences among parents of adults with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(5), 401-411. https://doi.org/10.1111/jir.12271
- Burrell, A., Ives, J., & Unwin, G. (2017). The experiences of fathers who have offspring with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(4), 1135-1147. https://doi.org/10.1007/s1080
- Cabrera, N., Tamis-LeMonda, C. S., Bradley, R. H., Hofferth, S., & Lamb, M. E. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child Development*, 71(1), 127-136. https://doi.org/10.1111/1467-8624.00126
- Carlson, M. J. (2006). Family structure, father involvement, and adolescent behavioral outcomes. *Journal of Marriage and Family, 68*(1), 137-154. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2006.00239.x
- Carpenter, B., & Towers, C. (2008). Recognizing fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118-125. https://doi.org/10.1111/j.1467-9604.2008.00382.x
- Chakrabarti, S., & Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in preschool children: confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, *162*(6), 1133-1141. https://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.6.1133
- Cheuk, S., & Lashewicz, B. (2016). How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing. *Autism*, 20(3), 343-352. https://doi.org/10.1177%2F1362361315584464
- Chiang, H.M. (2008). Expressive communication of children with autism: the use of challenging behaviour. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(11), 966-972. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01042.x
- Chou, Y. C., Kröger, T., & Pu, C. Y. (2016). Universal breadwinner versus universal caregiver model: fathers' involvement in caregiving and well-being of mothers of offspring with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(1), 34-45. https://doi.org/10.1111/jar.12156
- Christensen, D. L., Maenner, M. J., Bilder, D., Constantino, J. N., Daniels, J., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Kurzius-Spencer, M., Pettygrove, S. D., Robinson, C., Shenouda, J., White, T., Zahorodny, W., Pazol, K., & Dietz, P. (2019). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 4 Years Early Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, Seven Sites, United States, 2010, 2012, and 2014. MMWR Surveillance Summaries, 68(2), 1–19. http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6802a1

- Constantino, J. N., & Gruber, C. P. (2012). *Social Responsiveness Scale: SRS-2 Software Kit.* Western Psychological Services.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, *54*(3), 266-280. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(6), 1326-1333. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. https://doi.org/10.1007/s10803-007-0512-z
- Davys, D., Mitchell, D., & Martin, R. (2017). Fathers of people with intellectual disability: A review of the literature. *Journal of Intellectual Disabilities*, 21(2), 175-196. https://doi.org/10.1177%2F1744629516650129
- Day, R. D., & Mackey, W. C. (1986). The role image of the American father: An examination of a media myth. *Journal of Comparative Family Studies*, 17(3), 371-388.
- Deslauriers, J.-M. (2002). L'évolution du rôle du père au Québec. *Intervention*, (116), 145-157. http://www.mcpvs.ch/images/coordination/pdf/paternite/2002_Article pathistoire.pdf
- Deslauriers, J.-M., Gaudet, J., & Bizot, D. (2009). Le rôle du père, de la Nouvelle-France au Québec de demain. In D. Dubeau, A. Devault, & G. Forget (Eds.), *La paternité au XXIème siècle* (pp. 15-38). Les Presses de l'Université Laval.
- DFE (2019). *Popolazione*. https://www3.ti.ch/DFE/DR/USTAT/index.php?Fuseaction=temi.tema&proId=32&p1=33
- Donaldson, S. O., Elder, J. H., Self, E. H., & Christie, M. B. (2011). Fathers' perceptions of their roles during in-home training for children with autism. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 24(4), 200-207. https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2011.00300.x
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, *37*(1), 39-52. https://doi.org/10.1023/A:1026592305436
- Dyer, W. J., McBride, B. A., & Jeans, L. M. (2009). A longitudinal examination of father involvement with children with developmental delays: Does timing of diagnosis matter? *Journal of Early Intervention*, 31(3), 265-281. https://doi.org/10.1177%2F0192513X09340386
- Eapen, V., Črnčec, R., Walter, A., & Tay, K. P. (2014). Conceptualisation and

- development of a quality of life measure for parents of children with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment, 2014.* https://doi.org/10.1155/2014/160783
- Ekas, N. V., Timmons, L., Pruitt, M., Ghilain, C., & Alessandri, M. (2015). The power of positivity: predictors of relationship satisfaction for parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 1997-2007. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2362-4
- Elder, J. H., Donaldson, S. O., Kairalla, J., Valcante, G., Bendixen, R., Ferdig, R., ... & Serrano, M. (2011). In-home training for fathers of children with autism: A follow up study and evaluation of four individual training components. *Journal of Child and Family Studies*, 20(3), 263-271. https://doi.org/10.1007/s10826-010-9387-2
- Elsabbagh, M., Divan, G., Kon, Y.-J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcin, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasamy, M.T., & Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, *5* (3), 160-179. https://doi.org/10.1002/aur.239
- Emser, T. S., Mazzucchelli, T. G., Christiansen, H., & Sanders, M. R. (2016). Child Adjustment and Parent Efficacy Scale-Developmental Disability (CAPES-DD): First psychometric evaluation of a new child and parenting assessment tool for children with a developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 53, 158-177. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.006
- Fagan, J., & Barnett, M. (2003). The relationship between maternal gatekeeping, paternal competence, mothers' attitudes about the father role, and father involvement. *Journal of Family Issues*, 24(8), 1020-1043. https://doi.org/10.1177%2F0192513X03256397
- FaHCSIA (2009). Father-inclusive practice guide. https://www.dss.gov.au/sites/default/files/documents/father_inclusive_practice.pdf
- Falk, N. H., Norris, K., & Quinn, M. G. (2014). The factors predicting stress, anxiety and depression in the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(12), 3185-3203. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2189-4
- Field, A. (2013). Discovering statistics using IBM SPSS Statistics and sex and drugs and rock 'n' roll (4th ed.). SAGE Publications Ltd.
- Flippin, M., & Crais, E. R. (2011). The need for more effective father involvement in early autism intervention: A systematic review and recommendations. *Journal of Early Intervention*, *33*(1), 24-50. https://doi.org/10.1177%2F10538 15111400415
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Jour-*

- nal of Personality and Social Psychology, 48(1), 150-170. https://doi.org/10.1037/0022-3514.48.1.150
- Fombonne, E. (2005). The changing epidemiology of autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18(4), 281-294. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2005.00266.x
- Forget, G., Devault, A., & Bizot, D. (2009). Des pratiques exemplaires pour soutenir l'engagement paternel. In D. Dubeau, A. Devault, & G. Forget (Eds.), *La paternité au XXIème siècle* (pp. 221-236). Les Presses de l'Université Laval.
- Friedrich, W. N., Greenberg, M. T., & Crnic, K. (1983). A short-form of the questionnaire on resources and stress. *American Journal of Mental Deficiency*, 88(1), 41–48.
- García-López, C., Sarriá, E., & Pozo, P. (2016). Parental self-efficacy and positive contributions regarding autism spectrum condition: an actor—partner interdependence model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(7), 2385-2398. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2771-z
- Geschwind, D. H., & Levitt, P. (2007). Autism spectrum disorders: developmental disconnection syndromes. *Current Opinion in Neurobiology, 17*(1), 103-111. https://doi.org/10.1016/j.conb.2007.01.009
- Goodman, S. J., & Glenwick, D. S. (2012). Correlates of attachment perceptions in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(10), 2056-2066. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1453-8
- Gray, D. E. (2002). 'Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749. https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316
- Grønborg, T. K., Schendel, D. E., & Parner, E. T. (2013). Recurrence of Autism Spectrum Disorders in Full- and Half-Siblings and Trends Over Time: A Population-Based Cohort Study. *JAMA Pediatrics*, 167(10), 947–953. https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.2259
- Hansen, T. (2012). Parenthood and happiness: A review of folk theories versus empirical evidence. *Social Indicators Research*, 108(1), 29-64. https://doi.org/10.1007/s11205-011-9865-y
- Hansen, S. N., Schendel, D. E., Francis, R. W., Windham, G. C., Bresnahan, M., Levine, S. Z., Reichenberg, A., Gissler, M., Kodesh, A, Bai, D., Hon Kei Yip, B., Leonard, H., Sandin, S., Buxbaum, J. D., Hultman, C., Sourander, A., Glasson, E. J., Wong, K., Oberg, R., & Parner, E. T. (2019). Recurrence Risk of Autism in Siblings and Cousins: A Multinational, Population-Based Study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent*

- Psychiatry, 58(9), 866-875. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.11.017
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604-2616. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1812-0
- Hart, R. (2011). Paternal involvement in the statutory assessment of special educational needs. *Educational Psychology in Practice*, 27(2), 155-174. https://doi.org/10.1080/02667363.2011.567094
- Hartley, S. L., & Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(6), 1636-1648. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2318-0
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Floyd, F. J. (2011).
 Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95. https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.81
- Hartley, S. L., Seltzer, M. M., Head, L., & Abbeduto, L. (2012). Psychological well-being in fathers of adolescents and young adults with Down Syndrome, Fragile X syndrome, and autism. *Family Relations*, *61*(2), 327-342. https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2011.00693.x
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 231-237. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00485.x
- 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.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, *9*(2), 155-165. https://doi.org/10.1177%2F1744629505053930
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, *9*(4), 377-391. https://doi.org/10.1177%2F1362361305056078
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Degli Espinosa, F., Brown, T., & Reming-

- ton, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8
- HAS (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. https://www.has-sante.fr/jcms/c_953959/fr/autisme-et-autres-troubles-envahissants-du-developpement-interventions-educatives-et-therapeutiques-coordonnees-chez-l-enfant-et-l-adolescent
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202. https://doi.org/10.1352/0047-6765(2006)44[189:SACAAW]2.o.CO;2
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge, B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 874-882. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00904.x
- Hirschler-Guttenberg, Y., Golan, O., Ostfeld-Etzion, S., & Feldman, R. (2015). Mothering, fathering, and the regulation of negative and positive emotions in high-functioning preschoolers with autism spectrum disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(5), 530-539. https://doi.org/10.1111/jcpp.12311
- Hoaglin, D. C., & Iglewicz, B. (1987). Fine tuning some resistant rules for outlier labeling. *Journal of American Statistical Association, 82,* 1147-1149. https://doi.org/10.1080/01621459.1987.10478551
- Holliday, E. L., Stanley, H. C., Fodstad, J. C., & Minshawi, N. F. (2016). Stress and Satisfaction in the Diagnostic Process. In J. L. Matson (Ed.), *Handbook of Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder* (pp. 137-155). Springer.
- Hutchins, T.L., & Prelock, P.A. (2014). Using communication to reduce challenging behaviors in individuals with autism spectrum disorders and intellectual disability. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 23(1), 41-55. https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.07.003
- Jones, L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review, 25*(3), 341-363. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004
- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R.P., & Petalas, M.A. (2013). Gender diffe-

- rences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2090-2098. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1756-9
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). Positive experiences of mothers and fathers of children with autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23(4), 337-343. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148. 2009.00539.x
- Keller, T., Ramisch, J., & Carolan, M. (2014). Relationships of children with Autism spectrum disorder and their fathers. *The Qualitative Report*, 19(66), 1-15.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1992). Mothers' and fathers' self-report of involvement with autistic, mentally delayed, and normal children. *Journal of Marriage and the Family*, 54(1), 153-164. https://doi.org/10.2307/353283
- Konstantareas, M. M., Mandel, L., & Homatidis, S. (1988). The language patterns mothers and fathers employ with their autistic boys and girls. *Applied Psycholinguistics*, *9*(4), 403-414. https://doi.org/10.1017/s0142716400008080
- Krampe, E. M. (2009). When is the father really there? A conceptual reformulation of father presence. *Journal of Family Issues*, 30(7), 875-897. https://doi.org/10.1177/0192513x08331008
- Krampe, E. M., & Newton, R. R. (2006). The father presence questionnaire: *A new measure of the subjective experience of being fathered. Fathering: A Journal of Theory, Research, and Practice about Men as Fathers, 4*(2), 159-190. https://doi.org/10.3149/fth.0402.159
- Lamb, M. E. (2000). The history of research of father involvement: an overview. *Mariage & Family Review, 29* (2-3), 23-42. https://doi.org/10.1300/J002v29n02_03
- Lamb, M. E. (2010a). How fathers influence children's development? Let me count the ways. In M. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 1-26). John Wiley & Sons.
- Lamb, M. E. (2010b). The role of the father in child development (5^{th} ed.). John Wiley & Sons.
- LaRossa, R. (1988). Fatherhood and Social Change. Family Relations, 37(4), 451-457. https://doi.org/10.2307/584119
- LaRossa, R. (2007). The culture and conduct of fatherhood in America, 1800 to 1960. *Kazoku Syakaigaku Kenkyu, 19*(2), 87-98. https://doi.org/10.4234/jjoffamilysociology.19.2 87
- LaRossa, R. (2012). The historical study of fatherhood: theoretical and methodological considerations. In M. Oechsle, U. Müller, & S. Hess (Eds.), *Fatherhood in late modernity: Cultural images, social practices, structural frames* (pp. 37-58). Barbara Budrich Publishers.
- LaRossa, R., Gordon, B.A., Wilson, R.J., Bairan, A., & Jaret, C. (1991). The

- fluctuating image of the 20th century American father. *Journal of Marriage* and the Family, 53(4)987-997. https://doi.org/10.2307/353002
- Lawton, M. P., Moss, M., Kleban, M. H., Glicksman, A., & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46(4), 181-189. https://doi.org/10.1093/geronj/46.4.p181
- Leaf, J. B., Cihon, J. H., Weinkauf, S. M., Oppenheim-Leaf, M. L., Taubman, M., & Leaf, R. (2017). Parent Training for Parents of Individuals Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. In J. L. Matson (Ed.), Handbook of Treatments for Autism Spectrum Disorder. Autism and Child Psychopathology Series (pp. 109-125). Springer.
- Lillie, T. (1993). A harder thing than triumph: Roles of fathers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 31(6), 438-443.
- Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(12), 957-968. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01206.x
- Lobmeier, J. H. (2012). Nonexperimental designs. In N. J. Salkind (Ed.), *Encyclopedia of research design* (pp. 911-914). SAGE Publications, Inc.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *56*(6), 466-474. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., & Bishop, S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule.* Western Psychological Services.
- Lundahl, B. W., Tollefson, D., Risser, H., & Lovejoy, M. C. (2008). A meta-analysis of father involvement in parent training. *Research on Social Work Practice*, *18*(2), 97-106. https://doi.org/10.1177/1049731507309828
- Macdonald, E., & Hastings, R. (2010a). Fathers of children with developmental disorders. In M. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 486-516). John Wiley & Sons.
- MacDonald, E., & Hastings, R. (2010b). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 236-240. https://doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9
- Machalicek, W., O'Reilly, M.F., Beretvas, N., Sigafoos, J., & Lancioni, G.E. (2007). A review of interventions to reduce challenging behavior in school settings for students with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(3), 229-246. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2006.10.005
- Matson, M. L., Mahan, S., & Matson, J. L. (2009). Parent training: A review of methods for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism*

- Spectrum Disorders, 3(4), 868-875. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.02.003
- May, C., Fletcher, R., Dempsey, I., & Newman, L. (2015). Modeling relations among coparenting quality autism specific parenting self efficacy and parenting stress in mothers and fathers of children with ASD. *Parenting*, *15*(2), 119-133. https://doi.org/10.1080/15295192.2015.1020145
- McBride, B. A., & Rane, T. R. (1997). Role identity, role investments, and paternal involvement: Implications for parenting programs for men. *Early Childhood Research Quarterly*, 12(2), 173-197. https://doi.org/10.1016/S0885-2006(97)90013-2
- McBride, B. A., Schoppe-Sullivan, S. J., & Ho, M. H. (2005). The mediating role of fathers' school involvement on student achievement. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 26(2), 201-216. https://doi.org/10.1016/j.app-dev.2004.12.007
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review, 6*(1-2), 7-37. https://doi.org/10.1300/j002v06n01 02
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Stress and family quality of life in parents of children with autism spectrum disorder: parent gender and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(12), 3101-3118. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2178-7
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2015). Fathers of children with autism: Perceived roles, responsibilities, and support needs. *Early Child Development and Care*, *185*(10), 1678-1694. https://doi.org/10.1080/03004430.2015.1019876
- Meltzer, L. J. (2011). Factors associated with depressive symptoms in parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 361-367. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.05.001
- Mikelson, K. S. (2008). He said, she said: Comparing mother and father reports of father involvement. *Journal of Marriage and Family*, 70(3), 613-624. https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2008.00509.x
- Miltiades, H., & Pruchno, R. (2002). The effect of religious coping on caregiving appraisals of mothers of adults with developmental disabilities. *The Gerontologist*, 42, 82-91. https://doi.org/10.1093/geront/42.1.82
- Mitchell, J., & Lashewicz, B. (2015). More than a pal: The generative leisure work of fathers raising children with autism spectrum disorder. *Fathering*, 13(2), 130-145.
- Negri, L. M., & Castorina, L. L. (2014). Family adaptation to a diagnosis of autism spectrum disorder. In J. Tarbox, D. R. Dixon, P. Sturmey, & J. L. Matson (Eds.), *Handbook of early intervention for autism spectrum disorders* (pp. 149-174). Springer.

- Nickl-Jockschat, T., Habel, U., Michel, T. M., Manning, J., Laird, A. R., Fox, P. T., Schneider, F., & Eickhoff, S. B. (2012). Brain structure anomalies in autism spectrum disorder--a meta-analysis of VBM studies using anatomic likelihood estimation. *Human Brain Mapping*, 33(6), 1470–1489. https://doi.org/10.1002/hbm.21299
- Nunnally, J. C. (1978). Psychometric theory (2nd ed.). McGraw-Hill.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and developmental Disability, 31*(1), 1-12. https://doi.org/10.1080/13668250500349367
- OFS (2018). *Niveau de formation*. https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/education-science/niveau-formation.html
- Olsson, M.B., & Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J., & Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(6), 1092-1103. https://doi.org/10.1007/s10803-007-0497-7
- Ouellet, F., & Forget, G. (2003). Pères en mouvement/Pratiques en changement: une formation pour favoriser le transfert des connaissances. *Reflet:* Revue d'Intervention Sociale et Communautaire, 9(2), 222-240. https://doi.org/10.7202/011099ar
- Palkovitz, R. (1984). Parental attitudes and fathers' interactions with their 5-month-old infants. *Developmental Psychology*, 20(6), 1054-1060. https://doi.org/10.1037/0012-1649.20.6.1054
- Papa Centrale Ontario (2014). Mon papa et moi. Une trousse à outils à l'intention des prestataires de services communautaires pour l'évaluation et la mise au point de stratégies favorisant l'engagement des hommes qui assurent la garde de leurs enfants. https://mydadmatters.files.wordpress.com/2019/03/mdm-toolkit-webv2-jan-2016-french-lo-res.pdf
- Papageorgiou, V., & Kalyva, E. (2010). Self-reported needs and expectations of parents of children with autism spectrum disorders who participate in support groups. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *4*(4), 653-660. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.001
- Paquette, D. (2004). Theorizing the father-child relationship: Mechanisms and developmental outcomes. *Human Development*, 47(4), 193-219. https://doi.org/10.1159/000078723
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of Clinical Psychology*, *58*(3), 233-246. https://doi.org/10.1002/jclp.10019

- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247. https://doi.org/10.1177/13674 935030074001
- Phares, V., & Compas, B. E. (1992). The role of fathers in child and adolescent psychopathology: make room for daddy. *Psychological Bulletin*, 111(3), 387-412.
- Pisula, E., & Kossakowska, Z. (2010). Sense of coherence and coping with stress among mothers and fathers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(12), 1485-1494. https://doi.org/10.1007/s10803-010-1001-3
- Pleck, J. H. (2010a). Fatherhood and masculinity. In M. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 27-57). John Wiley & Sons.
- Pleck, J. H. (2010b). Paternal involvement: revised conceptualization and theoretical linkages with child outcomes. In M. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development* (5th ed., pp. 58-93). John Wiley & Sons.
- Pleck, J. H., Lamb, M. E., & Levine, J. A. (1986). Facilitating Future Change in Men's Family Roles. *Marriage & Family Review, 9* (3-4), 11-16. https://doi.org/10.1300/j002v09n03_02
- Potter, C. A. (2016a). 'I accept my son for who he is—he has incredible character and personality': fathers' positive experiences of parenting children with autism. *Disability & Society, 31*(7), 948-965. https://doi.org/10.1080/0 9687599.2016.1216393
- Potter, C. A. (2016b). 'It's the most important thing—I mean, the schooling': father involvement in the education of children with autism. *European Journal of Special Needs Education*, *31*(4), 489-505. https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1194573
- Potter, C. A. (2016c). Father involvement in the care, play, and education of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(4), 1-10. https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1245851
- Potter, C. A. (2017). "I received a leaflet and that is all": Father experiences of a diagnosis of autism. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(2), 95-105. https://doi.org/10.1111/bld.12179
- Quinn, P. (1999). Supporting and encouraging father involvement in families of children who have a disability. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 16(6), 439-454. https://doi.org/10.1023/a:1022349321767
- Radloff, L.S. (1977). The CES-D scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, 1(3), 385-401. https://doi.org/10.1177/014662167700100306
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determi-

- nants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(7), 1609-1620. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B., & Geffken, G. R. (1992). Psychosocial adaptation of fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 249-263. https://doi.org/10.1007/bf01058154
- Rogé, B. (2003). Autisme, comprendre et agir. Dunod.
- Rogers, S. J., & White, L. K. (1998). Satisfaction with parenting: The role of marital happiness, family structure, and parents' gender. *Journal of Marriage and the Family, 60*(2), 293-308. https://doi.org/10.2307/353849
- Russell, D., & Matson, J. (1998). Fathers as intervention agents for their children with developmental disabilities. *Child & Family Behavior Therapy*, 20(3), 29-49. https://doi.org/10.1300/j019v20v03_02
- Saloviita, T., Itälinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 300-312. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00492.x
- Sarkadi, A., Kristiansson, R., Oberklaid, F., & Bremberg, S. (2008). Fathers' involvement and children's developmental outcomes: a systematic review of longitudinal studies. *Acta paediatrica*, *97*(2), 153-158. https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2007.00572.x
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119(Supplement 1), 114-121. https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089q
- Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(1), 91-103. https://doi.org/10.1007/bf02408436
- Schultz, T. R., Schmidt, C. T., & Stichter, J. P. (2011). A review of parent education programs for parents of children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *26*(2), 96-104. https://doi.org/10.1177%2F1088357610397346
- Seung, H.K., Ashwell, S., Elder, J. H., & Valcante, G. (2006). Verbal communication outcomes in children with autism after in-home father training. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(2), 139-150. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00767.x
- Shave, K., & Lashewicz, B. (2016). Support needs of fathers of children with ASD: Individual, family, community and ideological influences. *Journal of*

- Applied Research in Intellectual Disabilities, 29(6), 495-507. https://doi.org/10.1111/jar.12204
- Simmerman, S., Blacher, J., & Baker, B. L. (2001). Fathers' and mothers' perceptions of father involvement in families with young children with a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *26*(4), 325-338. https://doi.org/10.1080/13668250120087335
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales*. America Guidance Service.
- Stockall, N., & Dennis, L. (2013). Fathers' role in play: Enhancing early language and literacy of children with developmental delays. *Early Childhood Education Journal*, 41(4), 299-306. https://doi.org/10.1007/s10643-012-0557-2
- Streeter, C. L., & Franklin, C. (1992). Defining and measuring social support: Guidelines for social work practitioners. *Research on Social Work Practice*, 2(1), 81-98. https://doi.org/10.1177/104973159200200107
- Tager-Flusberg, H., Paul, R., & Lord, C. (2005). Language and communication in autism. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin, & D. Cohen (Eds.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3rd ed., pp. 335-364). John Wiley & Sons.
- Thompson, S., Hiebert-Murphy, D., & Trute, B. (2013). Parental perceptions of family adjustment in childhood developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(1), 24-37. https://doi.org/10.1177/1744629512472618
- Tiano, J. D., & McNeil, C. B. (2014). Mothers' and fathers' knowledge of behavioral principles as applied to children: Data from a normative sample. *Behavioral Development Bulletin*, 19(1), 25-29. https://doi.org/10.1037/h0100570
- Torres, N., Veríssimo, M., Monteiro, L., Ribeiro, O., & Santos, A. J. (2014). Domains of father involvement, social competence and problem behavior in preschool children. *Journal of Family Studies*, 20(3), 188-203. https://doi.org/10.1080/13229400.2014.11082006
- Turbiville, V. P., & Marquis, J. G. (2001). Father participation in early education programs. *Topics in Early Childhood Special Education*, 21(4), 223-231. https://doi.org/10.1177/027112140102100403
- Turcotte, G., & Gaudet, J. (2009). Conditions favorables et obstacles à l'engagement paternel: un bilan des connaissances. In D. Dubeau, A. Devault, & G. Forget (Eds.), *La paternité au XXIème siècle* (pp. 39-70). Les Presses de l'Université Laval.
- Vadasy, P. F., Meyer, D. J., Fewell, R. R., & Greenberg, M. T. (1985). Supporting fathers of handicapped young children: Preliminary findings of program effects. *Analysis and Intervention in Developmental Disabilities*, *5*(1-2), 151-163. https://doi.org/10.1016/s0270-4684(85)80011-2

- Via, E., Radua, J., Cardoner, N., Happé, F., & Mataix-Cols, D. (2011). Meta-analysis of gray matter abnormalities in autism spectrum disorder: should Asperger disorder be subsumed under a broader umbrella of autistic spectrum disorder? *Archives of General Psychiatry*, 68(4), 409-418. https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.27
- Wainright, J. L., & Patterson, C. J. (2006). Delinquency, victimization, and substance use among adolescents with female same-sex parents. *Journal of Family Psychology*, 20(3), 526-530. https://doi.org/10.1037/0893-3200.20.3.526
- Wainright, J. L., & Patterson, C. J. (2008). Peer relations among adolescents with female same-sex parents. *Developmental Psychology*, 44(1), 117-126. https://doi.org/10.1037/0012-1649.44.1.117
- Wall, G., & Arnold, S. (2007). How involved is involved fathering? An exploration of the contemporary culture of fatherhood. *Gender & Society, 21*(4), 508-527. https://doi.org/10.1177/0891243207304973
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, *6*(1), 115-130. https://doi.org/10.1177/1362361302006001009
- West, A. (1998). The piloting of a group for the fathers of children with Down syndrome. *Child: Care, Health and Development, 24*(4), 289-295. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1998.tboo948.x
- West, S. (2000). *Just a Shadow. A Review of Support for the Fathers of Children with Disabilities.* Handsel Trust.
- White, S. W., Scahill, L., Klin, A., Koenig, K., & Volkmar, F. R. (2007). Educational placements and service use patterns of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *37*(8), 1403-1412. https://doi.org/10.1007/s10803-006-0281-0
- Williams, S. (2008). What is fatherhood? Searching for the reflexive father. *Sociology*, *42*(3), 487-502. https://doi.org/10.1177/003803850808837
- WHO (1992). International Classification of Diseases, Tenth Revision. World Health Organization.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 67*(6), 361-370. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tbo9716.x
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30-41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2

Annexes

| Liste des annexes | |
|---|-----|
| Annexe A : Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme | 116 |
| Annexe B : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à | |
| la variable « Perception de l'importance du rôle paternel | |
| dans le développement et l'éducation de l'enfant » | 117 |
| Annexe C : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable | |
| « Vécu paternel en tant que fils » | 118 |
| Annexe D : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable | |
| « Comportements-défis de l'enfant » | 119 |
| Annexe E : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable | |
| « Satisfaction parentale » | 120 |
| Annexe F : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable | |
| « Sentiment d'auto-efficacité parentale » | 121 |
| Annexe G : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable | |
| « Surcharge parentale » | 122 |
| Annexe H : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable | |
| « Appréciation subjective du soutien social » | 123 |
| | |

Annexe A: Niveaux de sévérité du trouble du spectre de l'autisme

| Niveau de sévérité | Communication sociale | Comportements restreints, répétitifs |
|---|--|---|
| Niveau 3 : « Nécessitant une aide très importante » | Déficits graves des compétences de communication sociale verbale et non verbale, responsables d'un retentissement sévère sur le fonctionnement; limitation très sévère de la capacité d'initier des relations, et réponse minime aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet n'utilisant que quelques mots intelligibles et qui initie rarement ou de façon inhabituelle les interactions, surtout pour répondre à des besoins, et qui ne répond qu'à des approches sociales très directes. | Comportement inflexible, difficulté ex- trême à faire face au changement ou autres comportements restreints ou répétitifs in- terférant de façon marquée avec le fonc- tionnement dans l'ensemble des domaines. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action. |
| Niveau 2 : « Nécessitant une aide importante » | Déficits marqués des compétences de communication sociale verbale et non verbale; retentissement social apparent, en dépit des aides apportées; capacité limitée à initier des relations et réponse réduite ou anormale aux initiatives sociales émanant d'autrui. Par exemple, un sujet utilisant des phrases simples, dont les interactions sont limitées à des intérêts spécifiques et restreints et qui a une communication non verbale nettement bizarre. | Le manque de flexibilité du comporte- ment, la difficulté à tolérer le change- ment ou d'autres comportements res- treints/répétitifs sont assez fréquents pour être évidents pour l'observateur non averti et retentir sur le fonctionnement dans une variété de contextes. Détresse importante/difficulté à faire varier l'objet de l'attention ou de l'action. |
| Niveau 1 : « Nécessitant de l'aide » | Sans aide, les déficits de la communication sociale sont source d'un retentissement fonctionnel observable. Difficulté à initier les relations sociales et exemples manifestes de réponses atypiques ou inefficaces en réponse aux initiatives sociales émanant d'autrui. Peut sembler avoir peu d'intérêt pour les interactions sociales. Par exemple, un sujet capable de s'exprimer par des phrases complètes, qui engage la conversation, mais qui ne parvient pas à avoir des échanges sociaux réciproques et dont les tentatives pour se faire des amis sont généralement étranges et inefficaces. | Le manque de flexibilité du comporte- ment a un retentissement significatif sur le fonctionnement dans un ou plusieurs contextes. Difficulté de passer d'une acti- vité à l'autre. Des problèmes d'organisa- tion ou de planification gênent le déve- loppement de l'autonomie. |

Annexe B: Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable « Perception de l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant »

| Item | ltem I | | | | Réponse (<i>N</i> = 63)* | | | | |
|------|--|----|----|----|---------------------------|----|--|--|--|
| No. | Description | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | | |
| 1 | Per il benessere del bambino è essenziale che il padre trascorra del tempo giocando e interagendo con lui. | 33 | 29 | 1 | 0 | 0 | | | |
| 2 | È difficile per gli uomini esprimere tenerezza e affetto verso i bambini piccoli. | 25 | 22 | 6 | 7 | 3 | | | |
| 3 | I padri hanno un ruolo centrale nello sviluppo della personalità del bambino. | 24 | 28 | 11 | 0 | 0 | | | |
| 4 | Le responsabilità della paternità non offuscano mai le gioie. | 17 | 25 | 18 | 3 | 0 | | | |
| 5 | I padri sono in grado di godersi maggiormente i figli quando questi sono più grandi e non richiedono più tante cure. | 14 | 23 | 9 | 10 | 7 | | | |
| 6 | I bambini molto piccoli sono generalmente in grado di percepire gli stati d'animo e i sentimenti di un adulto. Ad esempio, un bambino capisce quando sei arrabbiato. | 28 | 25 | 8 | 2 | 0 | | | |
| 7 | I bambini molto piccoli sono influenzati dagli stati d'animo e dai sentimenti degli adulti. Ad esempio, se sei arrabbiato con un bambino, lui potrebbe sentirsi ferito. | 21 | 30 | 10 | 1 | 1 | | | |
| 8 | La cosa più importante per un uomo è dedicare tempo e energia alla propria famiglia. | 27 | 29 | 6 | 0 | 1 | | | |
| 9 | Un padre dovrebbe essere coinvolto nella cura del bambino tanto quanto la madre. | 30 | 23 | 7 | 2 | 1 | | | |
| 10 | Le madri sono naturalmente più sensibili nelle cure dei figli di quanto lo siano i padri. | 6 | 9 | 10 | 21 | 17 | | | |
| 11 | Fin da quando il bambino è molto piccolo, è importante che un padre sia un buon esempio per lui. | 39 | 20 | 4 | 0 | 0 | | | |
| 12 | È importante che un padre risponda ai bisogni psicologici del bambino tanto quanto lo è per la madre. | 36 | 24 | 3 | 0 | 0 | | | |
| 13 | È importante rispondere rapidamente a un bambino piccolo ogni volta che piange. | 5 | 5 | 34 | 16 | 3 | | | |
| 14 | Il modo in cui il padre si comporta con il figlio nei primi sei mesi di vita ha conseguenze importanti sul bambino per il resto della sua vita. | 10 | 12 | 26 | 10 | 5 | | | |
| 15 | Considerato tutto quanto, la paternità è un'esperienza molto gratificante. | 40 | 21 | 2 | 0 | 0 | | | |

^{* 5 =} Completamente d'accordo;

- 4 = D'accordo;
- 3 = Incerto;
- 2 = In disaccordo;
- 1 = Completamente in disaccordo.

Annexe C: Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable « Vécu paternel en tant que fils »

| Item | Item f | | | Réponse (<i>N</i> = 63)* | | | | |
|------|---|----|----|---------------------------|----|----|--|--|
| No. | Description | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | |
| 1 | Potrei/posso parlare con mio padre di qualsiasi cosa. | 16 | 20 | 17 | 7 | 2 | | |
| 2 | Da bambino mi sentivo accolto e protetto quando ero con mio padre. | 17 | 25 | 11 | 8 | 1 | | |
| 3 | Sentivo che mio padre mi era vicino e mi sosteneva nelle scelte e nelle attività. | 12 | 17 | 18 | 8 | 7 | | |
| 4 | Mi sentivo/sento ispirato da mio padre. | 14 | 15 | 20 | 8 | 5 | | |
| 5 | Quando penso a esperienze vissute in passato con mio padre, provo rabbia. | 26 | 18 | 13 | 4 | 1 | | |
| 6 | Mia madre mi incoraggiava a parlare con mio padre. | 6 | 6 | 22 | 15 | 13 | | |
| 7 | A mia madre piaceva vedere me e mio padre svolgere delle attività insieme. | 16 | 27 | 10 | 2 | 7 | | |
| 8 | Mi piaceva il modo in cui mia madre parlava di mio padre. | 11 | 21 | 15 | 11 | 4 | | |
| 9 | Mia madre aveva grande considerazione e rispetto per mio padre. | 24 | 18 | 11 | 7 | 2 | | |
| 10 | Mio padre mi aiutava a fare i compiti quando glielo chiedevo. | 8 | 5 | 15 | 13 | 21 | | |
| 11 | Mio padre mi aiutava ad imparare cose nuove. | 12 | 20 | 17 | 9 | 4 | | |
| 12 | Potevo sempre rivolgermi a mio padre per un consiglio o per un aiuto in caso di problemi. | 17 | 17 | 16 | 10 | 2 | | |
| 13 | Mio padre mi ha aiutato a pensare al mio futuro. | 13 | 20 | 17 | 6 | 6 | | |
| 14 | Mio padre mi capiva. | 12 | 17 | 23 | 6 | 4 | | |
| 15 | Da bambino mio padre mi ignorava. | 32 | 11 | 13 | 5 | 1 | | |

^{* 5 =} Completamente d'accordo;

- 4 = D'accordo;
- 3 = Incerto;
- 2 = In disaccordo;
- 1 = Completamente in disaccordo.

Annexe D : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable « Comportements-défis de l'enfant »

| Item | | Réponse (N = 63) | | | | |
|------|--|------------------|------------|--------|------------|--|
| No. | Description | Molto | Abbastanza | Un po' | Per niente | |
| 1 | Perde la calma. | 6 | 13 | 39 | 5 | |
| 2 | Sembra spaventato e impaurito. | 2 | 2 | 27 | 32 | |
| 3 | Emette suoni molesti o dice parolacce. | 2 | 10 | 20 | 31 | |
| 4 | Urla o grida. | 7 | 16 | 24 | 16 | |
| 5 | Richiede attenzione. | 14 | 26 | 19 | 4 | |
| 6 | Colpisce me o altre persone (per esempio, picchia, morde, graffia, pizzica, spintona). | 3 | 2 | 24 | 34 | |
| 7 | Si irrita e si agita per i cambiamenti di routine o dell'ambiente circostante. | 7 | 15 | 31 | 10 | |
| 8 | Rompe o distrugge oggetti. | 2 | 3 | 17 | 41 | |
| 9 | Piagnucola o si lamenta. | 0 | 14 | 30 | 19 | |
| 10 | Non collabora alle richieste. | 6 | 9 | 38 | 10 | |
| 11 | Piange facilmente senza motivo apparente. | 2 | 5 | 13 | 43 | |
| 12 | È iperattivo o instancabile. | 10 | 9 | 16 | 28 | |
| 13 | Sembra infelice e triste. | 1 | 3 | 9 | 50 | |
| 14 | Colpisce sé stesso (per esempio, si picchia, si morde, si graffia, si pizzica). | 1 | 3 | 8 | 51 | |
| 15 | Si irrita e si agita se viene separato dalle persone a lui familiari. | 2 | 5 | 20 | 36 | |
| 16 | Si oppone quando deve mangiare oppure rifiuta il cibo. | 5 | 7 | 21 | 30 | |

Annexe E: Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable « Satisfaction parentale »

| Item | Item | | | Réponse (<i>N</i> = 63)* | | | | |
|------|--|----|----|---------------------------|---|---|--|--|
| No. | Description | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | |
| 1 | Trovo appagante la soddisfazione che mio/a figlio/a trae dalle piccole cose. | 30 | 28 | 4 | 1 | 0 | | |
| 2 | Mio/a figlio/a mostra un vero apprezzamento per quello che faccio per lui. | 13 | 27 | 21 | 1 | 1 | | |
| 3 | Assumermi responsabilità per mio/a figlio/a è un'iniezione di autostima. | 20 | 25 | 12 | 4 | 2 | | |
| 4 | Aiutare mio/a figlio/a mi fa sentire più vicino a lui. | 36 | 23 | 4 | 0 | 0 | | |
| 5 | Mi piace molto stare con mio/a figlio/a. | 43 | 20 | 0 | 0 | 0 | | |

- * 5 = Completamente d'accordo;
 - 4 = D'accordo;
 - 3 = Incerto;
 - 2 = In disaccordo;
 - 1 = Completamente in disaccordo.

Annexe F: Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable « Sentiment d'auto-efficacité parentale »

| Item | ltem F | | | Réponse (N = 63)* | | | | |
|------|---|----|----|-------------------|---|---|--|--|
| No. | Description | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | |
| 1 | Potrei essere un buon modello da seguire per un famigliare di un bambino con autismo. | 6 | 23 | 29 | 4 | 1 | | |
| 2 | Mi sento in grado di gestire i comportamenti di mio/a figlio/a. | 16 | 37 | 10 | 0 | 0 | | |
| 3 | Sento di fare il mio dovere nel prendermi cura di mio/a figlio/a. | 30 | 28 | 5 | 0 | 0 | | |
| 4 | Se c'è qualcuno che possa capire cosa disturba mio/a figlio/a, quello sono io. | 8 | 23 | 25 | 4 | 3 | | |
| 5 | Credo sinceramente di avere le competenze necessarie per prendermi cura in modo adeguato di mio/a figlio/a. | 11 | 21 | 23 | 7 | 1 | | |
| 6 | Sento che ciò che faccio aiuta a migliorare la situazione di mio/a figlio/a. | 24 | 25 | 12 | 1 | 1 | | |
| 7 | Sento di poter difendere i diritti di mio/a figlio/a in maniera adeguata. | 19 | 29 | 13 | 2 | 0 | | |

- * 5 = Completamente d'accordo;
 - 4 = D'accordo;
 - 3 = Incerto;
 - 2 = In disaccordo;
 - 1 = Completamente in disaccordo.

Annexe G : Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable « Surcharge parentale »

| Item | ltem F | | | Réponse (N = 63)* | | | |
|------|--|----|----|-------------------|----|----|--|
| No. | Description | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | |
| 1 | Prendermi cura di mio/a figlio/a incide negativamente sulle mie opportunità di lavoro. | 2 | 2 | 14 | 26 | 19 | |
| 2 | Prendersi cura di mio/a figlio/a ha ripercussioni economiche sulla famiglia. | 6 | 17 | 9 | 16 | 15 | |
| 3 | Sono preoccupato per il futuro di mio/a figlio/a. | 27 | 19 | 10 | 2 | 5 | |
| 4 | Prendermi cura di mio/a figlio/a non mi lascia tempo libero per me stesso. | 3 | 14 | 13 | 21 | 12 | |
| 5 | Prendermi cura di mio/a figlio/a mi rende fisicamente esausto. | 6 | 11 | 15 | 18 | 13 | |
| 6 | Prendermi cura di mio/a figlio/a limita la mia vita sociale. | 3 | 17 | 6 | 20 | 17 | |
| 7 | Prendermi cura di mio/a figlio/a significa meno vacanze per me. | 5 | 3 | 6 | 23 | 26 | |
| 8 | Prendermi cura di mio/a figlio/a non mi lascia abbastanza tempo per fare le cose che mi piacciono. | 2 | 8 | 6 | 28 | 19 | |
| 9 | Prendermi cura di mio/a figlio/a limita le mie possibilità di avere una buona vita coniugale. | 3 | 7 | 13 | 21 | 19 | |

^{* 5 =} Completamente d'accordo;

^{4 =} D'accordo;

^{3 =} Incerto;

^{2 =} In disaccordo;

^{1 =} Completamente in disaccordo.

Annexe H: Tableau récapitulatif des résultats relatifs à la variable « Appréciation subjective du soutien social »

| Item | ltem I | | Réponse (N=63)* | | | | | |
|------|---|----|-----------------|----|---|---|--|--|
| No. | Description | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | | |
| 1 | Mi sento sufficientemente sostenuto dalla mia famiglia (mamma di mio/a figlio/a, parenti). | 24 | 32 | 2 | 3 | 2 | | |
| 2 | Mi sento sufficientemente sostenuto dai servizi e dai professionisti presenti sul territorio. | 16 | 26 | 12 | 7 | 2 | | |
| 3 | l servizi e i professionisti presenti sul territorio sono disponibili e adeguati ai miei bisogni di sostegno. | 14 | 25 | 17 | 5 | 2 | | |
| 4 | Ho fiducia che in caso di bisogno riceverò il sostegno necessario da parte della mia famiglia (mamma di mio/a figlio/a, parenti). | 27 | 26 | 5 | 3 | 2 | | |
| 5 | Ho fiducia che in caso di bisogno riceverò il sostegno necessario da parte dei servizi e dei professionisti presenti sul territorio. | 14 | 23 | 23 | 1 | 2 | | |

- * 5 = Completamente d'accordo;
 - 4 = D'accordo;
 - 3 = Incerto;
 - 2 = In disaccordo;
 - 1 = Completamente in disaccordo.

Informations sur l'auteur



Après une formation en géographie, Nicola Rudelli s'oriente, dès 2003, vers la pédagogie spécialisée. Suite à l'obtention d'un Bachelor en Pédagogie curative clinique de l'Université de Fribourg en 2007, il enrichit ses expériences professionnelles et se passionne pour la thématique de l'autisme. Travaillant en tant qu'éducateur spécialisé auprès de la Fondazione ARES (Autismo Risorse E Sviluppo), il participe parallèlement à divers projets de recherche, tout en animant des formations. Papa de trois jeunes filles, c'est surtout après la naissance de sa première qu'il prend progressivement conscience des enjeux et de la complexité concernant le rôle de père. En parallèle à son travail d'éducateur spécialisé, l'Associazione Progetto Genitori lui propose d'animer des ateliers adressés aux parents de jeunes enfants et d'intervenir dans des consultations éducatives dans le contexte des espaces mère-enfant. Il a également l'occasion de collaborer avec l'Ospedale Beata Vergine de Mendrisio en vue d'animer des ateliers dans les cours prénataux destinés aux futurs papas et, ensuite, il collabore avec d'autres services dans l'organisation d'ateliers adressés aux pères. En 2014, il décide, en parallèle à ses activités professionnelles, de poursuivre sa formation universitaire. C'est ainsi qu'en 2019 il obtient avec succès un Master en pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg, grâce, entre autres, à son excellent travail de Master alliant ses deux thématiques de prédilection, celle de l'autisme et celle de l'importance du rôle paternel.

Le rôle paternel, qui a profondément évolué ces deux derniers siècles, revêt une importance toute particulière dans l'éducation et le développement de l'enfant. Reconnu et socialement valorisé, l'impact positif de l'engagement paternel sur l'éducation et le développement de l'enfant dans les études s'intéressant aux pères d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) n'est en revanche, encore que peu documenté dans la littérature. Cet ouvrage contribue de manière significative à combler cette lacune. Il propose une revue de la littérature en lien avec cette thématique et présente la manière dont 63 pères d'enfants avec un TSA vivant au Tessin percoivent l'importance du rôle paternel dans le développement et l'éducation de l'enfant. L'influence de cette perception sur leur ressenti et leur satisfaction en tant que pères, de même que sur leur sentiment d'auto-efficacité et de surcharge parentales est également discutée. L'ouvrage termine en exposant les implications de ces résultats pour la pratique clinique, ainsi que pour la recherche.

ISBN E-Book: 978-3-905890-51-8 (.pdf)

ISBN Print: 978-3-905890-50-1