



HAL
open science

Qualité de vie des fratries d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative

Gaïd Le Corfec

► **To cite this version:**

Gaïd Le Corfec. Qualité de vie des fratries d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme : approche quantitative et qualitative. Psychologie. Université Rennes 2, 2022. Français. NNT : 2022REN20052 . tel-04141446

HAL Id: tel-04141446

<https://theses.hal.science/tel-04141446>

Submitted on 26 Jun 2023

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

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

THESE DE DOCTORAT DE L'UNIVERSITE RENNES 2

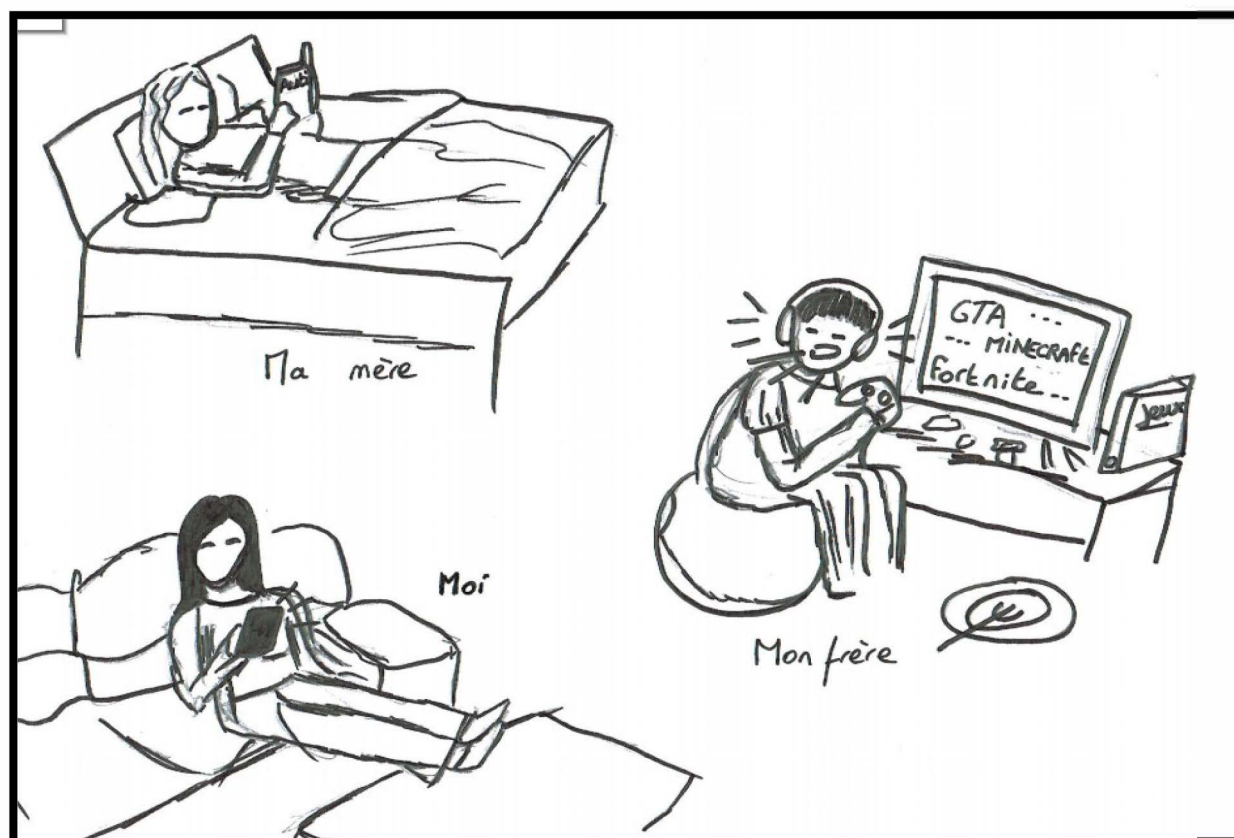
Présentée par Gaïd LE CORFEC

ECOLE DOCTORALE N° 603

Education, Langues, Interaction, Cognition, Clinique - Spécialité : Psychologie

Qualité de vie des fratries d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme

Approche quantitative et qualitative



Thèse présentée et soutenue à Rennes le 12 décembre 2022

Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication

Composition du Jury :

POIRIER Nathalie

BACRO Fabien

ATTINGER Laurie

BRIET Gaëtan

LE MANER-IDRISSI Gaïd

LE SOURN-BISSAOUI Sandrine

Professeure des Universités, Université du Québec, Montréal / *Rapporteuse*

Maître de Conférences HDR, Université de Nantes / *Rapporteur*

Médecin pédopsychiatre, CHU Guillaume Rénier, Rennes / *Examinatrice*

Maître de Conférences, Université de Nîmes / *Examineur*

Professeure des Universités, Université Rennes 2 / *Co-directrice de thèse*

Maître de Conférences HDR, Université Rennes 2 / *Co-directrice de thèse*

Université Rennes 2

Unité de Recherche LP3C

Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication

ECOLE DOCTORALE ELICC (ED 603)

Education, Langues, Interaction, Cognition, Clinique - Spécialité : Psychologie

Qualité de vie des fratries d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme

Approche quantitative et qualitative

Thèse de Doctorat

Discipline : Psychologie

Présentée par Gaïd LE CORFEC

Co-directrice de thèse : Gaïd LE MANER-IDRISSI

Co-directrice de thèse : Sandrine LE SOURN-BISSAOUI

Soutenue le 12 décembre 2022

Jury :

POIRIER Nathalie

Professeure des Universités, Université du Québec, Montréal / *Rapporteure*

BACRO Fabien

Maître de Conférences HDR, Université de Nantes / *Rapporteur*

ATTINGER Laurie

Médecin pédopsychiatre, CHU Guillaume Régnier, Rennes / *Examinatrice*

BRIET Gaëtan

Maître de Conférences, Université de Nîmes / *Examineur*

LE MANER-IDRISSI Gaïd

Professeure des Universités, Université Rennes 2 / *Co-directrice de thèse*

LE SOURN-BISSAOUI Sandrine

Maître de Conférences HDR, Université Rennes 2 / *Co-directrice de thèse*

Remerciements

Cinq ans de thèse... Une aventure à tous points de vue, une expérience souvent solitaire mais qui n'aurait pas pu aboutir sans la présence et l'aide d'un certain nombre de personnes.

Je tiens tout d'abord à remercier mes deux directrices de thèse, Gaïd Le Maner-Idrissi et Sandrine Le Sourn-Bissaoui. Mon premier contact avec Gaïd a eu lieu il y a 8 ans, et tout de suite, elle a manifesté de l'intérêt pour mon projet et accepté de m'accompagner. Quand celui-ci est devenu plus concret, Sandrine s'est jointe à nous, son expertise dans le champ de l'autisme a été indispensable. Merci à toutes les deux pour leur présence et leurs encouragements lorsque j'ai douté. Merci pour leur œil aiguisé quand il fallait canaliser mon souhait de tout explorer ou mon désir d'aller trop vite ! Je remercie aussi Michel Deleau, Professeur de psychologie du développement que j'ai eu la chance d'avoir en cours il y a 25 ans. C'est sans doute à ce moment-là qu'est né mon grand intérêt pour la psychologie du développement. Quand je l'ai recontacté il y a quelques années avec mon projet de thèse, il a su me diriger vers Gaïd Le Maner-Idrissi, c'est donc aussi grâce à lui que j'ai pu entreprendre ce travail.

J'adresse également mes remerciements aux membres du jury : Laurie Attinger, Fabien Bacro, Gaëtan Briet et Nathalie Poirier qui ont accepté de lire mon travail et dont les remarques et observations nourriront ma réflexion.

Je souhaite également rendre hommage à Régine Scelles, Professeure de psychopathologie qui nous a quittés le 28 Janvier 2022. Son regard de clinicienne et de chercheuse et sa grande expérience de la question des fratries et du handicap ont été d'une très grande richesse dans ma réflexion.

Ce projet n'aurait pas vu le jour sans ma rencontre déterminante avec Estelle et sa famille. Cette enfant de 8 ans, grande sœur d'un enfant avec autisme, a été la source de mes questionnements sur le vécu des fratries. Dans ma fonction de psychologue de l'Education Nationale, je l'ai suivie pendant 2 ans et demi et elle m'a beaucoup appris. Son inhibition de départ, son incapacité à parler du handicap de son frère, mais également sa force et ses ressources m'ont impressionnée et ont suscité mon souhait de m'interroger sur la place de ces fratries. La clinique a été le point de départ de cette aventure.

Ce travail de thèse m'a aussi permis de croiser des doctorants, souvent bien plus jeunes que moi mais animés d'une même soif de recherche. Merci à Fanny, dont j'admire le chemin et le courage, à Mélissa qui a su trouver les mots pour me réconforter quand j'en avais besoin, à Vanina, Eléonore, Olivia, Gwendal et Philippe. Je leur souhaite le meilleur pour la suite, confiante dans leurs capacités à trouver leur chemin et leur place. Merci également à Tifenn, étudiante en psychologie qui a accepté de réaliser le double codage des entretiens.

Ce travail n'aurait pas existé sans les familles et en particulier les enfants concernés. Parents et enfants m'ont fait confiance, m'ont ouvert leur porte, je les en remercie sincèrement. Je connais leurs difficultés mais également leurs ressources qui sont immenses. « *Un parcours du combattant* » m'ont dit plusieurs familles, parcours jalonné d'obstacles mais aussi de fierté. Souhaitons que la société, en devenant plus inclusive, fasse une réelle place à leur enfant, à leur frère ou à leur sœur. Les fratries, à travers leur expérience, ont beaucoup à nous apprendre quant à la capacité d'accueillir l'autre malgré sa différence.

Cette thèse a été possible grâce à des moments de rires, d'échanges et d'amitiés. Merci à Véro, Laurence qui a relu une partie de mon travail (et la première à m'avoir dit : « *Et pourquoi tu la ferais pas, cette thèse ?* »), Anne et Marie pour notre amitié de 25 ans qui me permet d'avancer dans la vie, sans jamais douter de leur présence bienveillante. Merci à mes amies Béa et Maguelone pour les balades dans les bois ou en bord de mer, occasions de conversations légères ou plus sérieuses (des conseils beauté à la politique !). C'était la possibilité pour moi de souffler puis de repartir ragaillardie. Merci aussi à mes collègues, et en particulier à Pascale, Corinne, Sabine et Françoise, qui m'ont soutenue dans mon projet.

Merci à mes parents, à ma mère d'abord, qui s'en est allée avant que je commence ma thèse mais qui nous a toujours encouragées à aller au bout de nos possibilités. Jeannette a pris le relais et m'a soutenue avec discrétion et attention pendant ce travail, je l'en remercie affectueusement. Merci à mon père, qui a vu le départ de la thèse mais n'assistera pas à l'aboutissement. Malgré la maladie, il a toujours su être présent, confiant et rassurant. Il nous a laissé son rire, son humour, sa capacité à vivre pleinement tous les bons moments, j'essaie tous les jours de mettre en pratique sa philosophie de la vie ! Merci aussi à mes deux grandes sœurs qui sont des points de repère quoi qu'il arrive. Elles ont été présentes tout au long de ce parcours, m'ont encouragée, écoutée et soutenue. Je remercie aussi affectueusement Sabrina, ma sœur de cœur ainsi que Pierre-Yves qui a relu et corrigé avec efficacité et précision mon résumé en français et en anglais.

Enfin, la famille que Christophe et moi avons construite... Trois enfants tellement différents qui ont vécu eux aussi cette thèse à leur façon. Leur présence, leur joie et leur capacité à être dans le présent m'ont été très utiles pour prendre du recul au cours de la thèse en remettant les choses à leur juste place et en me rappelant l'essentiel. Erell avait 12 ans quand j'ai commencé et se lance aujourd'hui à son tour dans l'aventure des études, Telo en avait 9 et est aujourd'hui lycéen, Aziliz avait 5 ans et va bientôt entrer au collège. Leurs encouragements, leurs petites et grandes attentions ainsi que leur compréhension quand je devais travailler, je les en remercie ! A eux maintenant de tracer leur chemin, je le leur souhaite joyeux, riche de rencontres, d'expériences et de découvertes. Pour terminer, je me tourne vers Christophe, mon partenaire de vie depuis 30 ans. Il n'a jamais douté de moi, a déconstruit les obstacles que je croyais trop importants pour mener une thèse. Son aide technique et son regard d'informaticien (et ses raccourcis que je n'ai pas tous retenus...) ont été plus qu'appréciables. Merci Christophe pour ta présence rassurante, ton humour et ton affection.

Table des matières

Introduction générale.....	13
Chapitre 1 : Ancrage théorique - Troubles du neurodéveloppement et qualité de vie	17
1. Les troubles du neurodéveloppement.....	17
1.1 Définition des troubles du neurodéveloppement.....	17
1.2 Différents types de troubles du neurodéveloppement	19
1.3 Synthèse sur les TND	26
2. Le concept de qualité de vie.....	27
2.1 Historique	27
2.2 Modèles de la qualité de vie	28
2.3 Bien-être et qualité de vie des enfants.....	34
2.4 Qualité de vie familiale	35
Chapitre 2. Troubles du neurodéveloppement et qualité de vie des familles	39
1. Troubles du neurodéveloppement et qualité de vie des parents	39
1.1 Le handicap dans la famille.....	39
1.2 Impact des TND sur la qualité de vie des parents	40
1.3 Le Trouble du Spectre de l'Autisme : un vécu singulier pour les parents	43
1.4 Synthèse des études sur les parents : entre difficultés et résilience	50
2. Troubles du neurodéveloppement et qualité de vie des fratries	53
2.1 Caractéristiques des relations fraternelles	53
2.2 Impact du TND sur la qualité de vie des fratries.....	58
2.3 Impact du Trouble du Spectre de l'Autisme sur les fratries	60
Chapitre 3. Problématique et objectifs de recherche.....	81
1. Contexte théorique	81
2. Objectifs de la recherche	85
3. Résumé de la recherche	87
4. Design de la thèse.....	88
5. Ethique de la recherche	88

Chapitre 4. Etude 1 : Qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND et comparaison du TSA aux autres TND	91
1. Introduction	91
2. Objectifs et hypothèses.....	92
3. Hypothèses opérationnelles	93
4. Méthodologie.....	95
4.1 Population.....	95
4.2 Procédure.....	97
4.3 Outils d'évaluation.....	98
4.4 Traitement et analyse statistique des données.....	103
4.5 Design de l'étude 1	103
5. Résultats	105
5.1 Mesure de la qualité de vie des fratries	105
5.2 Relation entre qualité de vie et difficultés comportementales	110
5.3 Qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA au sein des TND.....	116
6. Synthèse des résultats de l'étude 1	123
7. Discussion	125
7.1 Différences de qualité de vie selon l'évaluateur et les dimensions	125
7.2 Relation entre qualité de vie et difficultés comportementales	127
7.3 Qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA au sein des TND.....	129
7.4 Limites de l'étude	130
8. Conclusion et perspectives.....	132
9. Résumé de l'étude 1	135
Chapitre 5. Etude 2 : Le point de vue des fratries d'enfants avec un TSA - Une approche mixte.....	137
1. Introduction	137
2. Objectifs et hypothèses générales.....	139
3. Hypothèses opérationnelles	140
4. Méthodologie.....	141
4.1 Population.....	142
4.2 Procédure.....	142
4.3 Entretien semi-directif.....	143

4.4 Analyse des données	143
5. Résultats	147
5.1 Hétérogénéité des résultats.....	147
5.2 Différences de vécu selon l'âge de la fratrie	167
5.3 Difficultés comportementales et stratégies d'adaptation	172
6. Synthèse des résultats de l'étude 2	178
7. Discussion	180
7.1 Aspects positifs et négatifs du vécu des fratries.....	180
7.2 Différence entre enfants et adolescents	183
7.3 Difficultés comportementales et stratégies d'adaptation	185
7.4 Limites de l'étude	186
8. Conclusions et perspectives	187
9. Résumé de l'étude 2.....	191
Chapitre 6. Discussion générale	193
1. Contexte et objectifs de la recherche	193
2. Originalité de la thèse	194
3. Synthèse des résultats obtenus	195
3.1 Mesure de la qualité de vie des fratries TND.....	195
3.2 Focus sur les fratries concernées par le TSA	197
4. Perspectives de recherche	200
Chapitre 7. Conclusion générale	203
Bibliographie.....	205
Liste des tableaux	247
Liste des figures	248
Annexes.....	249
Annexe 1 : Publication de la revue de littérature.....	250
Annexe 2 : Formulaire d'information et de consentement.....	258
Annexe 3 : Questionnaires	262
Annexe 4 : Guide d'entretien.....	287

Mon frère, il a une petite maladie... Quand il est né, il était normal, ça se voyait pas qu'il était... C'est la faute de personne, de rien. (Estelle, prénom modifié, 8 ans)

Introduction générale

Les Troubles du Neurodéveloppement (TND), dont la dénomination apparaît en 2013 dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), présentent une grande hétérogénéité, en termes de type de troubles et de sévérité des symptômes. Ils peuvent altérer un domaine spécifique de développement ou toucher plus globalement les capacités relationnelles ou intellectuelles de la personne. En France, ils concernent entre 10 et 15% des enfants scolarisés (Des Portes, 2020). Ce sont donc autant de familles qui vivent avec le trouble et les difficultés de l'enfant au quotidien. Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), qui fait partie des TND, altère particulièrement les domaines de la communication et du comportement. Du fait du déficit de réciprocité sociale, de l'aspect imprédictif du comportement ou encore des troubles du sommeil ou de l'alimentation, le TSA peut avoir de fortes répercussions sur le vécu des familles. En France, la « *Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement* » (2018) définit des objectifs de diagnostic et d'accompagnements, mais souligne également le soutien nécessaire auprès des familles. Au sein des TND, les recherches concernant les parents d'enfants avec un TSA sont particulièrement nombreuses et montrent globalement que la qualité de vie des parents d'enfants avec un TSA est altérée. Cette altération existe, que l'on compare ces parents à une population typique ou à des parents d'enfants avec un autre TND (Alhazmi et al., 2018; Kuhlthau et al., 2014; Vaithi Perumal et al., 2014; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Les frères et sœurs vivent également avec le trouble au quotidien et les relations fraternelles peuvent être impactées à très long terme puisque ce sont les relations les plus durables dans la vie d'une personne (Cicirelli, 1995). Pourtant, les études concernant les fratries d'enfants avec un TND en général et un TSA en particulier sont moins nombreuses que celles consacrées aux parents. Néanmoins, depuis une vingtaine d'années, l'intérêt pour le vécu des fratries émerge et s'actualise notamment par des accompagnements tels que des groupes fratries proposés par les professionnels. Cependant, le vécu des fratries ne fait pas l'objet d'une évaluation systématique avant la mise en place de ce type d'accompagnements. Les professionnels ont tendance à considérer les frères et sœurs comme étant d'emblée un groupe à risque. Pourtant, même si la qualité de vie des parents est impactée par la présence du TND, la place de chaque membre au sein d'une famille est différente et le vécu des frères et sœurs n'est pas nécessairement identique à celui des parents. Le peu de travaux relatifs à la qualité de vie

globale des fratries d'enfants TND et TSA, nous a menés à interroger plus spécifiquement cette problématique :

Quelles sont les répercussions de ces troubles sur la qualité de vie des frères et sœurs ?
Comment les fratries vivent-elles le TND en général et le TSA en particulier ?

Pour répondre à nos questions de recherche, nous avons fait le choix de les inscrire dans le champ de la psychologie du développement. Elle correspond à « l'étude de l'ensemble des changements qui se produisent au cours de l'évolution du début à la fin de la vie » (Tourrette & Guidetti, 2018, p.14). La perspective développementale, à travers son approche dynamique, permettra de prendre en compte l'aspect évolutif et adaptatif du vécu des fratries. De plus, cette approche théorique tient compte également de l'environnement dans lequel se développe l'enfant. Selon Wallon, l'enfant est dès la naissance un être social dont l'identité se construit à travers ses relations aux autres (Wallon, 1945, 6ème éd. 2015). Dans cette perspective, vivre avec le trouble d'un frère ou d'une sœur n'implique pas les mêmes enjeux selon l'âge de l'enfant et les différents moments de la vie. Par ailleurs, l'approche systémique (Meynckens-Fourez, 2007b; Wintgens & Hayez, 2003) pourra nous aider à comprendre ce qui se joue au sein du groupe familial et du groupe fratrie lorsqu'un des enfants est touché par un TND.

Dans la littérature, les études consacrées aux répercussions des TND et plus particulièrement du TSA sur les fratries présentent des résultats contrastés voire parfois contradictoires, ce qui témoigne de la complexité de cet objet d'étude. Le vécu des fratries est composé de difficultés réelles et quotidiennes, mais certaines d'entre elles parviennent également à développer des ressources à travers cette expérience. Les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND constituent un défi pour les familles et les obligent à composer avec des attitudes parfois déroutantes, imprévisibles, voire inadaptées.

A travers ce travail, notre premier objectif sera de mesurer la qualité de vie des fratries avec un TND en comparant l'hétéro-évaluation (faite par les parents) à l'auto-évaluation (faite par les fratries). Nous utiliserons une échelle globale de qualité de vie pour tenir compte de toutes les dimensions de la notion. Nous observerons également, grâce à l'évaluation du comportement de l'enfant avec un TND, si les difficultés comportementales sont corrélées à la qualité de vie des fratries. Enfin, nous nous intéresserons plus particulièrement aux fratries d'enfants avec un TSA pour observer si ce trouble impacte de manière spécifique la qualité de vie des fratries comparativement aux autres TND.

Notre second objectif consistera à approfondir la compréhension du vécu des fratries d'enfants avec un TSA en associant une approche qualitative et quantitative et en prenant en compte uniquement le point de vue des fratries. Nous pourrons ainsi observer les aspects négatifs et positifs de l'expérience particulière que vivent ces frères et sœurs d'enfants porteurs d'autisme. De plus, dans une dimension développementale et pour apprécier les enjeux liés à l'âge des fratries, nous comparerons les résultats en fonction de deux périodes de la vie : celle de l'enfance et celle de l'adolescence. Enfin, nous étudierons également le lien entre les difficultés comportementales et le vécu des fratries, en nous intéressant plus spécifiquement aux stratégies d'adaptation mises en place par ces fratries. Le volet qualitatif de l'étude permettra ainsi, à travers une analyse thématique du discours des fratries, de comprendre comment celles-ci tentent de s'adapter au quotidien.

Dans un premier chapitre, le cadre théorique sera posé, à travers la présentation des différents troubles du neurodéveloppement d'une part et le concept de qualité de vie d'autre part. Le deuxième chapitre présentera la littérature, en s'intéressant dans un premier temps aux recherches portant sur les parents, puis dans un second temps et de manière plus approfondie, à celles qui concernent les fratries. Ce travail nous mènera ensuite à la problématique et aux hypothèses dans le chapitre 3. Le chapitre 4 portera sur la première étude consacrée à la mesure de la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND. Dans le chapitre 5, nous proposerons avec l'étude 2 un focus sur le TSA en particulier, en articulant une approche quantitative et qualitative et en donnant la parole aux fratries. Le chapitre 6 portera sur la discussion générale des résultats et la proposition de perspectives de recherche. Enfin, le chapitre 7 nous permettra de conclure.

Chapitre 1 : Ancrage théorique - Troubles du neurodéveloppement et qualité de vie

Dans ce chapitre, nous présenterons dans un premier temps les troubles du neurodéveloppement, leur définition et leurs caractéristiques. Dans une seconde partie, nous aborderons la notion de qualité de vie, à travers son aspect multidimensionnel et ses différentes acceptions.

1. Les troubles du neurodéveloppement

Tout d'abord, les troubles du neurodéveloppement (ou TND) seront définis, puis chacun d'entre eux sera décrit, en fonction notamment de ses répercussions fonctionnelles sur le quotidien de la personne.

1.1 Définition des troubles du neurodéveloppement

1.1.1 Le neurodéveloppement

Le neurodéveloppement correspond à la construction progressive des différentes fonctions cognitives de l'enfant (Mazeau et al., 2021). Il s'agit d'un processus évolutif, débutant in utero et se poursuivant jusqu'à l'âge adulte. Le neurodéveloppement intègre des facteurs innés, la « *boîte à outils précoce* » de l'enfant (Mazeau et al., 2021), son équipement cérébral, et des facteurs acquis, en lien avec son environnement. Les fonctions cérébrales de l'enfant résultent de l'interaction des deux phénomènes. L'aspect dynamique du développement de l'enfant explique selon Mazeau et al. (2021) sa complexité et le retard de la neuropsychologie infantile par rapport à celle de l'adulte. Cependant, depuis les années 1980-1990, les compétences précoces des nouveaux-nés sont reconnues et sont considérées comme le fondement du développement futur de l'enfant (Mazeau et al., 2021).

Le développement de l'être humain se fait donc selon une certaine chronologie, suivant des repères qui sont connus, et à un rythme plus ou moins rapide selon les enfants. Cependant, chez certains d'entre eux, la perturbation d'une ou plusieurs fonctions cognitives entraîne une

trajectoire développementale atypique, marquée par un dysfonctionnement touchant une partie ou l'ensemble du système cognitif.

1.1.2 Les troubles du neurodéveloppement

La notion de « Troubles neurodéveloppementaux » (TND) apparaît dans le DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-5th ed ; American Psychiatric Association, 2013) et remplace la catégorie « Troubles habituellement diagnostiqués pendant la première et la deuxième enfance, ou à l'adolescence » (DSM-IV-TR, Guelfi & Crocq, 2003). En 2019, la CIM-11 (Classification Internationale des Maladies - 11ème édition), reprend également le terme de : « *Neurodevelopmental disorders* » (ICD-11, s. d.). La terminologie « Troubles neurodéveloppementaux » adoptée dans le DSM-5 témoigne de l'évolution dans la conception des troubles. Les TND sont aujourd'hui considérés comme résultant d'une combinaison entre des facteurs neurobiologiques et des facteurs environnementaux.

Les troubles neurodéveloppementaux (ou troubles du neurodéveloppement) apparaissent de manière précoce dans la vie de l'enfant et ne sont pas liés à un déficit sensoriel ou à une pathologie neurologique. « Ils sont caractérisés par des déficits du développement qui entraînent une altération du fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel » (DSM-5 ; traduit par Crocq & Guelfi, 2015, p.32). Ces troubles sont durables et ont des répercussions tout au long de la vie de la personne. Ils présentent une grande hétérogénéité, ils peuvent concerner un déficit très spécifique comme dans les troubles des apprentissages ou les troubles moteurs, dans lesquels le fonctionnement de la personne est altéré dans un champ en particulier. D'autres troubles touchent plus globalement l'intelligence ou les compétences sociales de la personne, comme le Trouble du Développement Intellectuel ou le Trouble du Spectre de l'Autisme (American Psychiatric Association, 2013). Ils entraînent donc des handicaps plus ou moins importants dans le fonctionnement des individus.

Les TND peuvent parfois s'associer, avec par exemple des comorbidités entre Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité et Troubles des apprentissages (American Psychiatric Association, 2013). Chaque TND présente des degrés de sévérité très variables dont le niveau est spécifié grâce à la catégorisation suivante : léger, moyen, grave. L'aspect durable des TND et leurs répercussions sur le fonctionnement quotidien de la personne les

différencient des retards ou des difficultés qui peuvent apparaître dans le développement d'un enfant (Des Portes, 2020).

Les troubles du neurodéveloppement sont aujourd'hui considérés dans une perspective multidimensionnelle et développementale.

1.1.3 Prévalence et sex-ratio

La fréquence des TND est relativement difficile à mesurer en raison notamment de l'évolution des critères diagnostiques et des comorbidités entre TND (Des Portes, 2020). Aux Etats-Unis, une étude a montré une prévalence de 6,99 % en 2016 chez les enfants de 3 à 17 ans, en légère augmentation par rapport à 2014 où ils étaient 5,76% à présenter un TND (Zablotsky et al., 2017). Selon Des Portes (2020), la prévalence oscille en France entre 10 et 15% des enfants scolarisés. Les TND concernent donc un grand nombre d'enfants.

Les garçons sont globalement plus touchés par les TND que ne le sont les filles (May et al., 2019), même si on observe une variabilité dans la surreprésentation des garçons en fonction des troubles.

1.2 Différents types de troubles du neurodéveloppement

Le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) liste sept types de troubles du neurodéveloppement : les handicaps intellectuels, les troubles de la communication, le trouble du spectre de l'autisme, les déficits de l'attention avec ou sans hyperactivité, les troubles spécifiques des apprentissages, les troubles moteurs, les autres troubles neurodéveloppementaux.

1.2.1 Le handicap intellectuel ou Trouble du Développement Intellectuel (TDI)

Le terme de « *Disorder of Intellectual Disability* » (Trouble du Développement Intellectuel ou TDI) apparaît en 2013 dans le manuel statistique et diagnostique des troubles mentaux (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013). La notion remplace celle de « *intellectual disability* », traduite en français par « déficience intellectuelle » même si « handicap intellectuel » serait une traduction plus exacte (Carlier & Ayoun, 2007; Des Portes, 2020). Cette terminologie est reprise également dans la CIM-11 (*ICD-11*, s. d.) et souligne l'aspect développemental du trouble et son apparition précoce. C'est le terme

recommandé à ce jour par la Haute Autorité de Santé en France (*L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel - Note de cadrage - Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles*, 2021).

Le Trouble du Développement Intellectuel est constitué de déficits intellectuels et adaptatifs dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques (American Psychiatric Association, 2013). Le handicap intellectuel (trouble du développement intellectuel) est caractérisé « par un déficit général des capacités mentales, comme le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification, la pensée abstraite, le jugement, les apprentissages scolaires et l'apprentissage à partir de l'expérience » (DSM-5 ; Traduit par Crocq & Guelfi, 2015, p.36).

Les répercussions fonctionnelles du TDI sur la vie quotidienne sont nombreuses car le trouble réduit les capacités d'apprentissage mais aussi plus largement les capacités d'adaptation. Ainsi, l'autonomie de la personne avec un TDI est compromise, les déficits adaptatifs limitant la communication, la participation sociale et l'indépendance dans tous les environnements : maison, école, travail, collectivité (Crocq & Guelfi, 2015). Le trouble peut être associé à des troubles moteurs, sensoriels, psychopathologiques (Des Portes & Héron, 2020). Les TDI concernent environ 2% d'une classe d'âge et recouvrent une grande diversité étiologique.

1.2.2 Les troubles de la communication

Le terme de troubles de la communication est adopté en 2013 dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013). Ces troubles recouvrent « les déficits du langage, de la parole et de la communication » (DSM-5 ; Traduit par Crocq & Guelfi, 2015).

Les troubles de la communication ne sont pas dus à une affection médicale, sensorielle ou neurologique autre que le TND. Ils ne résultent pas non plus d'un TDI ou d'un trouble du spectre de l'autisme. Ils apparaissent précocement dans le développement de l'enfant et retentissent sur la vie quotidienne de la personne (American Psychiatric Association, 2013).

Le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) distingue parmi les troubles de la communication : les troubles du langage, les troubles de la phonation, les troubles de la fluidité verbale et les troubles de la communication sociale. Dans notre étude, nous considérerons principalement les troubles du langage, nommés « dysphasie » par les professionnels français. Les personnes qui souffrent d'une dysphasie présentent des difficultés

persistantes d'acquisition et d'utilisation du langage qui peuvent toucher le volet production ou compréhension, ou les deux en cas de trouble mixte. Il peut s'agir de difficultés de lexique, de structuration de phrases ou de difficultés dans le discours. Ces troubles conduisent à des limitations fonctionnelles de la communication qui peuvent toucher un ou plusieurs domaines de la vie de la personne. La prévalence de la dysphasie est de 2% environ (Mazeau et al., 2021).

1.2.3 Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA)

Le terme d'autisme, venant du grec « autos » signifiant « soi-même », « repli sur soi », est utilisé pour la première fois en 1911 par Eugène Bleuler, un psychiatre suisse (cité par Weyland, 2014). Il l'utilise pour décrire la perte de contact avec la réalité extérieure de ses patients schizophrènes adultes. Il s'agit d'un « repli du sujet dans son monde intérieur » (Hochmann, 2009). Léo Kanner (1943), pédopsychiatre américain, publie dans un article inaugural « *Autistic Disturbances of Affective Contact* » une description clinique de 11 enfants âgés de 2 à 11 ans (huit garçons et trois filles) présentant un trouble des relations sociales depuis le début de leur vie. Il reprend le terme d'autisme pour les décrire, mais le différencie de la schizophrénie et du retard intellectuel en le considérant comme une entité clinique et une affection chronique depuis la petite enfance. Il décrit deux symptômes principaux : « *aloneness* » (isolement, retrait) et « *sameness* » (recherche d'immuabilité, résistance aux changements). Kanner observe chez ces enfants une angoisse majeure, se manifestant par des accès de colère (Hochmann, 2009). Il nomme tout d'abord ce trouble « trouble autistique du contact précoce » puis « autisme infantile précoce ». En 1943 également, l'autrichien Hans Asperger publie dans sa thèse « *Autistic psychopathy in childhood* » (« La psychopathie autistique pendant l'enfance ») des observations d'enfants présentant des traits spécifiques : manque de sensibilité, manque de compréhension d'autrui et maladresse en société, malgré une efficacité intellectuelle et des capacités langagières préservées (Hochmann, 2009). Leur fonctionnement intellectuel semble particulier, marqué par un déficit d'apprentissages automatiques mais des aptitudes et performances très bonnes dans certains domaines, liées à des intérêts spécifiques. A l'époque, ces observations ont peu d'écho mais elles seront redécouvertes en 1981 et regroupées sous le terme de « Syndrome d'Asperger » (Wing, 1981).

En 1980, dans le DSM III (Spitzer et al., 1980), l'autisme infantile est décrit et différencié des schizophrénies. En 1994, le DSM IV (Bell, 1994) regroupe dans la catégorie « Troubles Envahissants du Développement » (TED) le trouble autistique, le syndrome d'Asperger, le trouble envahissant du développement non spécifié, le syndrome de Rett et le syndrome désintégratif de l'enfance.

Les TED sont alors décrits à travers la triade suivante :

- Altération qualitative des interactions sociales
- Altération qualitative de la communication
- Caractère restreint, répétitif et stéréotypé des intérêts, comportements et activités

Les troubles sont précoces et apparaissent avant l'âge de 3 ans.

En 2013, le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) propose une approche nouvelle des troubles autistiques, non plus catégorielle mais dimensionnelle à travers la notion de « spectre ». Les troubles sont regroupés en une seule catégorie sous la terminologie de Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) qui remplace celle de Troubles Envahissants du Développement (TED) et il n'existe plus de distinction en sous-catégories. L'autisme est aujourd'hui considéré comme un continuum avec des variations dans l'intensité et la fréquence des troubles. De plus, la triade qui caractérisait les TED est remplacée par la dyade de symptômes suivants :

- Déficits persistants de la communication et des interactions sociales
- Caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts ou des activités

Le premier critère recouvre les déficits de réciprocité socio-émotionnelle (capacité à partager avec autrui des émotions), les anomalies de l'approche sociale, les difficultés à partager les intérêts. Ces difficultés peuvent aller jusqu'à une incapacité d'initier des interactions sociales ou d'y répondre (American Psychiatric Association, 2013). Les personnes avec un TSA présentent également des déficits de comportements non verbaux (gestes, expressions faciales...) et des déficits du développement, du maintien et de la compréhension des relations.

Le second critère, le caractère restreint et répétitif des comportements, intérêts ou activités correspond notamment aux mouvements stéréotypés et aux stéréotypies langagières (écholalie, phrases idiosyncrasiques...). Les personnes avec un TSA peuvent également présenter une intolérance au changement, un manque de flexibilité dans leurs comportements verbaux ou non verbaux, un besoin d'immuabilité et de rituels. Ainsi, un changement mineur

peut entraîner une grande détresse (American Psychiatric Association, 2013), les transitions sont difficiles à vivre. De plus, les intérêts de la personne peuvent être restreints et fixes. Enfin, les personnes avec un TSA présentent souvent des particularités sensorielles avec par exemple une hyper ou hyporéactivité à certains stimuli sensoriels.

Ces symptômes ont un « retentissement clinique significatif en termes de fonctionnement actuel social, scolaire/professionnel ou dans d'autres domaines importants » (Crocq & Guelfi, 2015, p. 56). Le degré de sévérité du trouble est déterminé par le niveau d'aide nécessaire auprès de la personne et repose sur l'importance des déficits :

- Niveau 1 : nécessite une aide
- Niveau 2 : nécessite une aide importante
- Niveau 3 : nécessite une aide très importante

Il existe une importante variabilité inter-individuelle au sein de ce spectre : fréquence et diversité des symptômes, degré de sévérité, âge d'apparition, niveau de fonctionnement, mais aussi une variabilité au cours de la vie d'un même individu (Bolduc & Poirier, 2017). Les tableaux cliniques peuvent être extrêmement différents selon l'intensité du trouble, la présence d'une déficience intellectuelle associée ou d'autres symptômes. Les TSA sont fréquemment associés à des difficultés dans différents domaines de la vie quotidienne : sommeil, alimentation par exemple, et une comorbidité existe avec d'autres troubles tels que le trouble du développement intellectuel, les troubles anxieux, les troubles attentionnels ou l'épilepsie présente dans 30% des cas (American Psychiatric Association, 2013).

Cette nouvelle classification du Trouble du Spectre de l'Autisme a des répercussions importantes en termes de santé publique (médiatisation des troubles, évolution dans l'accompagnement des personnes et de leurs familles...) et entraîne la disparition de la catégorie « Syndrome d'Asperger ».

La prévalence du TSA est difficile à déterminer en raison des difficultés liées au diagnostic (Fombonne, 2012). Une augmentation de la prévalence est constatée cependant, sans pouvoir déterminer si cette augmentation est due à un élargissement des critères diagnostiques, à une sensibilité plus importante à ces troubles, à une meilleure connaissance des troubles ou à une augmentation réelle. La prévalence du TSA est estimée à 1 pour 100 individus, avec un sex-ratio de 1 fille pour 5 garçons (Fombonne, 2012). En France, la HAS retient le chiffre de 700.000 personnes touchées environ (soit 1% de la population) et environ 100.000 jeunes de moins de 20 ans. Selon la « Stratégie nationale pour l'autisme au sein des

troubles du neurodéveloppement » (2018), 80% des demandes reçues par les Centres de Ressources Autisme (CRA) concernent des personnes de moins de 20 ans.

1.2.4 Le Trouble du Déficit de l'Attention / Hyperactivité (TDAH)

Le Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (*Attention Deficit Hyperactivity Disorder*) apparaît en 1994 dans le DSM-IV (Bell, 1994) mais il est à l'époque classé parmi les affections psychiatriques. Depuis 2013, il est rattaché dans le DSM-5 à la catégorie des troubles neurodéveloppementaux (American Psychiatric Association, 2013). Actuellement, le TDAH est considéré comme un trouble complexe, hétérogène dans ses manifestations et dont l'étiologie combine des facteurs génétiques, neurobiologiques et environnementaux (Purper-Ouakil et al., 2010). Les deux pôles qui le caractérisent sont :

- L'inattention
- L'hyperactivité/Impulsivité

Concernant le pôle de l'inattention, la personne avec un TDAH présente des difficultés à soutenir son attention, à organiser ses activités, elle a tendance à perdre des objets, à se laisser distraire par des stimuli externes, à oublier des éléments de la vie quotidienne... (American Psychiatric Association, 2013).

Concernant le pôle de l'hyperactivité/impulsivité, les symptômes sont par exemple l'instabilité psychomotrice, l'incapacité à ne pas bouger, le fait de courir dans des situations inappropriées. La personne avec un TDAH peut également parler beaucoup, avoir du mal à attendre son tour, interrompre les autres...

Ces symptômes retentissent sur les activités de la personne : à l'école, dans le travail, dans les relations sociales, et altèrent son fonctionnement (Crocq & Guelfi, 2015).

Selon une revue systématique de 2007 portant sur 102 études internationales, la prévalence du TDAH serait de 5,29% (Polanczyk, cité par Purper-Ouakil et al., 2010). En outre, le TDAH serait l'une des comorbidités les plus fréquentes chez les personnes avec un TSA (Rosello et al., 2021).

1.2.5 Le trouble spécifique des apprentissages

Les deux principaux troubles des apprentissages concernent d'une part la lecture (dyslexie) et d'autre part les faits arithmétiques (dyscalculie).

La dyslexie correspond aux difficultés d'apprentissage dans le décodage des mots (exactitude et fluidité) et la compréhension du langage écrit associée à des difficultés d'orthographe (dysorthographe). La dyscalculie correspond quant à elle à des difficultés persistantes dans le raisonnement mathématique et le traitement des données numériques.

Dans les deux cas, la personne présente des compétences scolaires inférieures au niveau attendu malgré une efficacité intellectuelle dans la norme, et une absence de trouble sensoriel ou neurologique. Les difficultés se manifestent lors de la scolarité au fur et à mesure des apprentissages.

Selon le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), la prévalence des troubles spécifiques des apprentissages chez les enfants d'âge scolaire serait de 5 à 15% selon les études et d'environ 4% chez les adultes. En France, les chiffres sont variables en fonction des critères et des auteurs mais la prévalence est estimée entre 5 et 8%, avec une surreprésentation des garçons par rapport aux filles, deux à trois fois plus nombreux selon les études (Mazeau et al., 2021).

1.2.6 Les troubles moteurs

Le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) considère trois troubles distincts parmi les troubles moteurs : le Trouble Développemental de la Coordination (TDC), les mouvements stéréotypés et les tics. L'expertise collective INSERM (Institut national de la santé et de la recherche médicale, 2019) a analysé de nombreuses publications internationales et a considéré que les termes de Trouble Développemental de la Coordination (TDC) et de dyspraxies étaient équivalents, le premier étant utilisé plutôt dans la littérature anglo-saxonne, alors que le second est davantage présent dans les pays francophones et surtout utilisé par les cliniciens et les familles (Mazeau et al., 2021). Dans notre recherche, c'est le terme de dyspraxie qui sera retenu.

La dyspraxie correspond à des difficultés d'acquisition de la coordination motrice, chez un enfant qui ne présente pas de TDI, de déficience visuelle ou d'affection neurologique motrice (American Psychiatric Association, 2013).

La personne montre une maladresse, de la lenteur et de l'imprécision dans la réalisation des tâches motrices. Ces symptômes, qui apparaissent lors de la période développementale précoce, retentissent de manière significative et négative sur le quotidien

de la personne et altèrent ses performances scolaires, mais aussi ses activités de loisirs (American Psychiatric Association, 2013).

Dans le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), la prévalence du TDC est estimée à 5% environ chez les enfants de 5 à 11 ans. Les garçons sont plus souvent affectés que les filles.

1.3 Synthèse sur les TND

Les TND sont donc multiples mais se développent tous de manière précoce dans la vie de l'enfant. Selon le type de TND et le degré de sévérité de celui-ci, les répercussions sur les enfants et leurs familles sont très variées. Les conséquences sur les familles et les parents en particulier peuvent être lourdes en termes de qualité de vie. Ainsi, les risques de stress, de détresse psychologique et d'épuisement sont présents en cas de TSA par exemple (Rivières-Pigeon & Courcy, 2014) et peuvent remettre en cause la santé physique des parents. Les familles sont confrontées à des défis quotidiens (Derguy & M'Bailara, 2021), d'autant plus que le comportement de leur enfant peut les isoler socialement. De plus, l'impact financier du trouble est réel à travers l'obligation pour un des parents de réduire ou de suspendre son activité professionnelle pour s'occuper de l'enfant ou encore le coût des accompagnements (Rivières-Pigeon & Courcy, 2014). Par ailleurs, des ruptures dans les accompagnements peuvent placer l'enfant et sa famille en grande difficulté, notamment à travers les crises violentes que peut présenter l'enfant. Les familles ont besoin de moments de répit qui ne sont pas toujours possibles (Derguy & Cappe, 2019). Ce sont donc différentes dimensions de la qualité de vie des familles qui peuvent être impactées par les TND : physique, psychologique, financière, sociale...

C'est dans ce contexte qu'il nous semble important de mieux comprendre les répercussions des TND et du TSA notamment sur la qualité de vie des familles. Nous nous attacherons en particulier au vécu des frères et sœurs de ces enfants. Avant d'aborder cette question, nous définirons le concept de qualité de vie.

2. Le concept de qualité de vie

Le concept de qualité de vie ayant beaucoup évolué, il sera tout d'abord présenté dans une perspective historique, puis nous étudierons les modèles théoriques en rapport avec cette notion. Enfin, nous aborderons la question de la qualité de vie des enfants.

2.1 Historique

Le concept de qualité de vie fait l'objet d'un engouement depuis les années 1990, dans le champ de la psychologie de la santé en particulier. Cependant, le terme recouvre des acceptions très variées (Corten, 1998) et il n'existe pas à ce jour de définition consensuelle.

Le 31/10/1964, Lyndon B. Johnson intitule son « Message à la Nation » : « *The Great Society* » (Corten, 1998). Il considère que le bien-être matériel ne suffit pas à lui seul pour bien vivre, ce qui correspond aux prémices du concept de qualité de vie. Le bonheur devient un droit et ne se limite plus à l'aspect quantitatif de la vie, c'est-à-dire la durée de vie. Il s'agit de prendre en compte également l'aspect qualitatif de la vie des Américains, qui peut être mesuré à travers des indicateurs sociaux.

Le concept émerge ensuite plus précisément dans le champ médical où il s'impose et se développe rapidement (Dazord et al., 2000), notamment dans le domaine des maladies chroniques (Missotten et al., 2007).

A partir d'une synthèse de la littérature scientifique des années 1960 aux années 1990, Corten (1998) retient trois grandes acceptions de la notion : la qualité de vie environnementale, la qualité de vie subjective, la qualité de vie liée à la santé.

La qualité de vie environnementale s'appuie sur des critères objectifs, c'est-à-dire les conditions de vie réelles de la personne. Une étude de 1969 du Département Américain de la Santé et de l'Education (Corten, 1998) constate qu'il n'y a pas de corrélation entre l'évaluation d'un observateur externe et l'appréciation des sujets eux-mêmes sur leur propre qualité de vie. De plus, des conditions de vie identiques n'entraînent pas systématiquement les mêmes vécus chez les personnes et des critères objectifs ne sont donc pas suffisants pour évaluer la qualité de vie. C'est ainsi qu'apparaît la notion de qualité de vie subjective, dont le sujet lui-même est le seul observateur compétent. La notion de qualité de vie liée à la santé comporte quant à elle une dimension physique : les capacités fonctionnelles du sujet (Corten, 1998). Dans les années 1980, les dimensions mentale et psychique entrent également dans le champ

conceptuel de la qualité de vie liée à la santé. Hörnquist (1982) définit la qualité de vie comme le degré de satisfaction de l'individu par rapport à ses besoins. Les besoins se déclinent en six grands domaines : besoins physiques, psychologiques, sociaux, matériels, besoins d'activité, besoins structurels (participation dans la société par exemple). L'auteur souligne le caractère arbitraire de ces besoins, différents selon la culture, l'époque et la société auxquelles appartient l'individu.

A partir des années 1990, les aspects subjectifs sont de plus en plus pris en compte pour mesurer la qualité de vie et la notion de « bien-être subjectif » émerge. Les recherches s'intéressent à la transaction entre un sujet et une situation à travers des facteurs tels que le stress, les stratégies de coping (stratégies d'adaptation et d'ajustement), le soutien social perçu, le contrôle perçu, les états émotionnels (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008). En somme, le modèle global du concept de qualité de vie se développe dans le champ de la psychosociologie comme un ensemble intégrant à la fois des aspects objectifs et des aspects subjectifs (Corten, 1998) mais les définitions restent variées et multiples (Meeberg, 1993).

Pour Schalock (1993), la qualité de vie comprend à la fois des composantes objectives et subjectives, mais ce sont surtout les facteurs subjectifs qui déterminent la qualité de vie des personnes. Quand les besoins de base de la personne sont atteints et qu'elle a les mêmes chances que tout un chacun de poursuivre ses objectifs dans les domaines importants de son existence, la personne ressent sa vie comme étant de bonne qualité (Magerotte et al., 2000; Schalock, 1993). Par ailleurs, les facteurs déterminant la qualité de vie varient au cours de l'existence et la qualité de vie d'un individu est toujours liée à celle des personnes de son environnement (Magerotte et al., 2000; Schalock, 1993).

2.2 Modèles de la qualité de vie

2.2.1 Caractère multidimensionnel de la qualité de vie

Malgré cet essor de la recherche dans les 30 dernières années, la définition de la qualité de vie reste complexe en raison de son aspect multidimensionnel (Missotten et al., 2007). Bien que le concept de qualité de vie soit universel puisqu'il concerne tout le monde, les individus n'accordent pas la même valeur et importance aux différents domaines de la vie. Les définitions diffèrent beaucoup selon les auteurs, les domaines et ce à quoi on se réfère, par exemple le contexte socio-culturel, l'époque, etc. (Felce, 1997; Schalock, 2004).

Cummins (2005) énonce les principes suivants :

- La qualité de vie est multidimensionnelle et influencée par des facteurs personnels et environnementaux qui interagissent.
- Elle se compose d'éléments subjectifs et objectifs (approche intégrative).
- Les composantes de la qualité de vie sont identiques pour tous. Ce point suggère qu'il est possible de créer des instruments de mesure de la qualité de vie d'un groupe humain, quels que soient sa culture, son statut socio-économique et sa santé. Les échelles qui ne s'intéressent qu'à un type de population réduisent selon Cummins la valeur du concept de qualité de vie.
- La qualité de vie est influencée par les ressources personnelles de l'individu, ses objectifs de vie, son auto-détermination et son sentiment d'appartenance.

Deux formes de qualité de vie coexistent donc et doivent être considérées pour mesurer la qualité de vie globale : une forme objective et une forme subjective, les deux étant en interaction. Cependant, il n'existe pas obligatoirement de linéarité entre les critères objectifs et subjectifs. Ainsi, une personne qui gagne trois fois plus que son voisin n'est pas trois fois plus satisfaite que lui en ce qui concerne ses revenus (Cummins, 2005). De plus, tous les facteurs n'ont pas la même valeur dans l'évaluation de la qualité de vie. Selon Cummins, il faudrait identifier des critères par rapport à des domaines essentiels de la qualité de vie et ces critères devraient être organisés du général au spécifique. En outre, les facteurs qui influencent la qualité de vie le font en interaction les uns avec les autres, mais également avec l'environnement et les caractéristiques personnelles de l'individu. Enfin, la qualité de vie ne peut pas être définie en termes de besoins, car un niveau faible de besoins n'a pas forcément de lien avec la qualité de vie de l'individu. Cummins souligne le manque conceptuel autour de la définition de la notion et la nécessité de poursuivre les recherches en ce sens.

2.2.2 Définitions de la qualité de vie

A la suite du groupe de travail WHOQOL (*World Health Organization of Quality of Life*), l'Organisation Mondiale de la Santé considère l'importance de la perception de l'individu sur sa propre qualité de vie, en la définissant ainsi :

Perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes,

ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement (Zenasni & Botella, 2014, p.25).

De même, Haas (1999) réalise une revue de littérature sur des articles parus entre 1993 et 1998 dans le champ de la santé et décrit ainsi la qualité de vie :

La qualité de vie est une évaluation multidimensionnelle de la vie quotidienne de l'individu dans un contexte socio-culturel et en fonction de valeurs personnelles. La qualité de vie est d'abord un sentiment de bien-être subjectif incluant des dimensions physiques, psychologiques, sociales et spirituelles. Dans certaines circonstances, des indicateurs objectifs peuvent compléter l'évaluation, ou en cas d'incapacité de l'individu, servir d'estimation partielle de la qualité de vie de la personne (Haas, 1999, p.11).

Ces deux définitions de la notion de qualité de vie soulignent son aspect multidimensionnel et ses deux composantes : objective et subjective.

Le modèle de la qualité de vie de Felce et Perry (1995) intègre également des indicateurs objectifs et subjectifs. A travers une revue de littérature en 1995, ils observent que le concept est multidimensionnel et comprend cinq domaines :

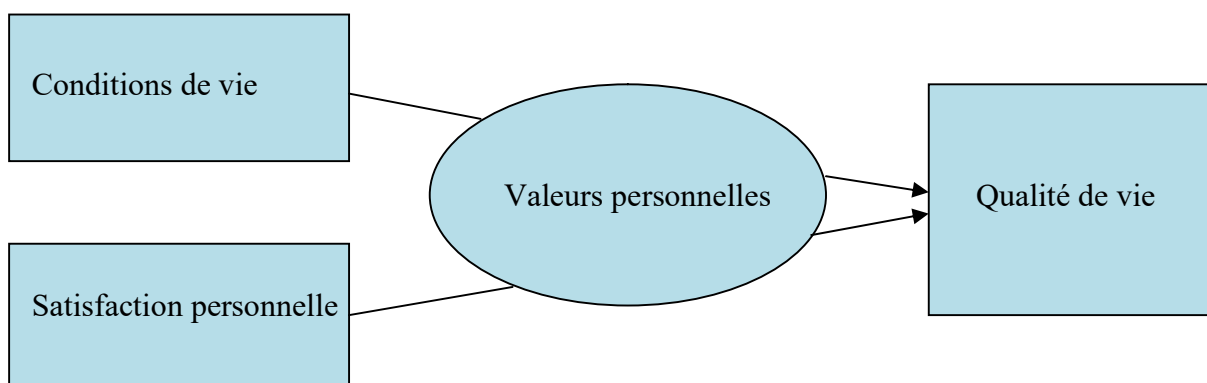
- Bien-être physique : santé, condition physique
- Bien-être matériel : revenus, qualité de l'environnement, transports, nourriture, sécurité...
- Bien-être social : qualité des relations interpersonnelles (proches, famille, amis, connaissances)
- Bien-être émotionnel : humeur, satisfaction, estime de soi...
- Développement et activités du sujet : choix, contrôle, autonomie, travail, loisirs, éducation...

La qualité de vie objective se définit donc pour Felce et Perry (1995) comme un ensemble d'éléments mesurables (santé, relations, activités, éléments personnels, conditions socio-

économiques). Quant aux facteurs subjectifs, ils correspondent à la satisfaction de vie par rapport à ces cinq dimensions, en fonction de valeurs et d'aspirations personnelles. Pour ces auteurs, on ne peut donc pas dissocier la satisfaction de vie de son contexte et on doit prendre en compte les facteurs objectifs et le vécu subjectif des individus pour définir leur qualité de vie globalement. Ils construisent donc un modèle global du concept de qualité de vie qui correspond au « bien-être général qui comprend des critères objectifs et des évaluations subjectives du bien-être physique, matériel, social et émotionnel, ainsi que l'étendue de l'épanouissement personnel et de l'activité utile, le tout pondéré par les valeurs personnelles » (Felce & Perry, 1995, p.10). La qualité de vie correspondrait donc à la perception de l'individu de son propre bien-être, en fonction de ses propres valeurs. Cette conception est pour les auteurs applicable dans toutes les populations, y compris celles avec handicap ou dont la santé est altérée.

La figure 1 présente le concept de qualité de vie selon ces auteurs.

Figure 1. Concept de qualité de vie selon Felce et Perry



Note : Reproduit à partir de « Qualité de vie : définitions et mesures » par Felce et Perry, 1995, *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74

Le concept de qualité de vie a donc évolué d'une perspective objective à une perspective plus subjective à partir des années 1990. Le modèle de la qualité de vie issu des années 1990 est holistique et intègre les facteurs objectifs et subjectifs, mais considère également l'interaction entre les deux (Schalock, 1993). Dans notre recherche, c'est la définition de Felce et Perry qui sera retenue. En effet, le concept de Felce et Perry est très proche de celui de l'OMS, mais décrit plus précisément les différentes dimensions de la qualité de vie et ce que ces dimensions comprennent. En outre, leur modèle tient compte du

contexte de vie de l'individu et de ses aspirations, considérant ainsi la subjectivité de la notion.

2.2.3 Différenciation des notions

La qualité de vie est donc un concept complexe et large qui a des points communs avec le bonheur, la satisfaction de vie et le bien-être (Bacro, 2014). Toutes ces notions sont proches mais leurs contours restent flous. Une distinction est nécessaire car elles ne sont pas interchangeables.

Bonheur, bien-être et qualité de vie subjective

Campbell, Converse et Roedgers (1976), dans leur ouvrage « The Quality of American Life » introduisent les fondements théoriques et conceptuels de la qualité de vie et du bien-être. Ils différencient tout d'abord qualité de vie et bonheur. Selon eux, la qualité de vie se rapporte à la satisfaction des besoins d'un individu, alors que le bonheur, dans une perspective philosophique, se réfère davantage au sentiment de complétude de la personne.

Ces auteurs distinguent également la qualité de vie qui implique une dimension cognitive et évaluative de la part de la personne et le bien-être psychologique qui se rapporte davantage à la dimension affective. Bradburn est un des premiers en 1969 à définir le bien-être psychologique (cité par Voyer & Boyer, 2001). Pour lui, cette notion correspond à une prépondérance des affects positifs sur les affects négatifs : l'individu se sent bien quand il ressent plus d'émotions positives que négatives. Ryff et Keyes (1995) précisent la notion en listant les six dimensions à prendre en compte dans le bien-être psychologique :

- Acceptation de soi
- Relation avec les autres
- Autonomie
- Maîtrise sur l'environnement
- Buts dans la vie
- Croissance personnelle

Quant à la notion de bien-être subjectif, elle comporte selon Diener (2000) une évaluation cognitive mais aussi affective des personnes sur leur propre vécu. Ses composantes sont :

- Une satisfaction de vie globale

- Une satisfaction par rapport aux domaines importants pour le sujet
- Des affects positifs
- Un faible niveau d'affects négatifs

Pour l'auteur, le bien-être subjectif implique une stabilité de ces facteurs dans le temps. (Diener, 2000). L'absence d'affects négatifs tels que l'anxiété ou la dépression ne suffisent pas à évaluer le bien-être subjectif, la présence d'affects positifs est nécessaire.

Par ailleurs, pour Corten (1998), le bien-être est focalisé sur le moment présent alors que la qualité de vie concerne à la fois le présent mais est également orientée vers le futur. Selon lui, la vie est de qualité quand la vie fait sens, ce qui dépasse l'absence d'affects négatifs ou la présence d'affects positifs. Le concept de qualité de vie comporte pour Corten une dimension plus large que la notion de bien-être et se rapporte à la question plus philosophique du sens donné à sa propre existence.

Satisfaction et qualité de vie

Campbell et al. (1976) considèrent que la qualité de vie subjective d'un individu se mesure à travers la satisfaction, le regard que porte le sujet sur son bien-être, dans une dimension cognitive : « La satisfaction peut être définie précisément comme la différence perçue entre les aspirations et la réalisation, depuis le sentiment d'être comblé, jusqu'à celui de se sentir totalement démuné » (p.82). Ce jugement se fait en fonction d'un groupe de référence et selon des valeurs personnelles. La notion de satisfaction est un indicateur de la qualité de vie dans les différents domaines, en fonction de l'importance accordée à chacun de ces domaines par l'individu. La satisfaction de vie résulte de la comparaison entre les attentes (aspirations et besoins) d'un individu et ses réalisations (Voyer & Boyer, 2001). Elle représente donc un critère essentiel de l'évaluation de la qualité de vie (Felce, 1997). Cependant, les notions de satisfaction de vie et de qualité de vie ne sont pas équivalentes. Alors que la satisfaction de vie n'intègre que des éléments subjectifs, la qualité de vie considère à la fois les facteurs objectifs et subjectifs (Meeberg, 1993).

La qualité de vie est donc une notion plus large que celles de bien-être ou de satisfaction. Cependant, ces deux notions sont des indicateurs de la qualité de vie et illustrent son aspect multidimensionnel.

2.3 Bien-être et qualité de vie des enfants

Bien que la qualité de vie soit une notion universelle puisqu'elle concerne chaque être humain, la qualité de vie des enfants n'est pas équivalente à celle des adultes. Elle comporte des spécificités car les indicateurs de qualité de vie chez les enfants ne sont pas exactement identiques à ceux des adultes.

2.3.1 Principes de l'évaluation du bien-être des enfants

Depuis les années 2000, les recherches sur le bien-être des enfants se développent. Selon Fattore et al. (2007), cela implique de considérer les enfants comme des êtres en devenir, de tenir compte de leur statut développemental et de les inclure dans leur propre connaissance de leur bien-être. En effet, les enfants et les adultes évaluent de façon différente leur qualité de vie et le bien-être des enfants ne peut donc pas être évalué seulement par les adultes. De plus, cette évaluation est très dépendante du contexte et de l'environnement dans lesquels elle s'exprime. Les études montrent la complexité de définir les indicateurs de bien-être chez les enfants (Fattore et al., 2007). Ces auteurs relèvent toutefois l'importance pour les enfants des notions de : sécurité affective, autonomie, estime de soi, valorisation, ressources matérielles et environnement physique. De plus, les activités des enfants sont centrales pour déterminer leur bien-être. Elles leur permettent d'accroître leur sentiment de compétence, d'avoir une impression de contrôle et d'autonomie, de développer des relations satisfaisantes avec leurs pairs (Fattore et al., 2007).

2.3.2 Critères d'évaluation de la qualité de vie des enfants

En 1997, l'échelle de l'AUQUEI (Auto Questionnaire de l'Enfant Imagé) est développée auprès d'enfants de 4 à 12 ans (Manificat et al., 1997). Ce questionnaire explore la satisfaction des enfants dans différents domaines de la vie. Les auteurs y associent une question ouverte pour recenser les dimensions prises en considération par l'enfant et relever l'importance accordée à chacune. Ils relèvent dans le discours spontané des enfants les domaines et événements qui leur apportent le plus de satisfaction : les vacances, leur anniversaire, leurs grands-parents, leur avenir, la télévision et la récréation. En revanche, l'hospitalisation et l'éloignement de la famille sont les événements connotés le plus

négativement par les enfants. Ces auteurs soulignent la nécessité de prendre en compte l'importance accordée par l'enfant à un domaine pour pondérer les résultats de la satisfaction.

L'étude de Coudronnière et al. (2015) s'intéresse à la conception de la qualité de vie et du bien-être chez des enfants de 5 à 11 ans (de la grande section au CM2). A partir de focus groupes, les auteurs mettent en évidence six dimensions principales qui participent à la qualité de vie des enfants : les relations familiales, les loisirs, la vie scolaire, les activités à la maison, les moments de détente, le soi et la société. Par ailleurs, les conceptions et les besoins des enfants évoluent avec l'âge. Ainsi, plus l'enfant avance en âge, plus les relations extra-familiales sont importantes dans l'évaluation de son bien-être. Petit à petit, l'enfant s'ouvre au monde extérieur et développe de nouvelles figures d'attachement qui ne sont plus exclusivement ses parents (Coudronnière et al., 2015). Ainsi, les relations extra-familiales et notamment les relations paritaires prennent de plus en plus de place dans l'évaluation de la qualité de vie quand l'enfant grandit (Missotten et al., 2007). Les besoins d'autonomie s'accroissent avec l'âge alors que les besoins de sécurité affective sont prioritaires chez les enfants jeunes (avant 8 ans en particulier). L'enfant jeune peut éprouver des difficultés à mesurer son degré de satisfaction car son point de vue est influencé par le contexte présent : tendance à l'acquiescement, risque de réponses stéréotypées... (Manificat et al., 1997; Missotten et al., 2007).

Les enfants sont pourtant capables d'énoncer ce qui participe à leur propre bien-être (Coudronnière et al., 2015), ils en sont les observateurs les plus pertinents. Certaines études montrent d'ailleurs qu'il existe peu, voire pas de concordance entre l'évaluation des parents de la qualité de vie de leur enfant et l'auto-évaluation par les enfants (Missotten et al., 2007). Les mesures de la qualité de vie infantile doivent donc prendre en compte les attentes des enfants, leur âge, leur niveau cognitif, la spécificité de leur statut développemental, les changements éventuels (Missotten et al., 2007). Les auteurs préconisent donc les auto-évaluations, alors que beaucoup d'études se basent sur des hétéro-évaluations, réalisées par des adultes, le plus souvent les parents ou les enseignants.

2.4 Qualité de vie familiale

Au-delà de la qualité de vie individuelle, la notion de qualité de vie peut aussi être considérée dans une perspective plus systémique. Ainsi, la famille constitue un système où la

qualité de vie de chaque membre est dépendante de celle des autres personnes du groupe familial.

2.4.1 La famille dans une perspective systémique

Salvador Minuchin, né en Argentine, est considéré comme le pionnier de la théorie systémique appliquée à la famille. Dans son ouvrage « Families and Family Therapy » (Minuchin, 1974), il pose les bases théoriques de son approche pour décrire le fonctionnement familial. Au sein du système familial, coexistent des sous-systèmes, le groupe parental et le groupe fratrie, ces sous-systèmes étant séparés par des frontières, des limites qui peuvent être claires, diffuses ou rigides. Lorsqu'elles sont claires, ces frontières permettent à chaque sous-système de fonctionner, mais permettent également, grâce à leur souplesse, des contacts entre les membres de la famille et avec l'extérieur. En revanche, lorsque les frontières sont diffuses, Minuchin parle de famille « enchevêtrée » dans laquelle il peut y avoir des ingérences d'un sous-système envers un autre et où les places des uns et des autres ne sont pas claires. Ceci amène les membres de la famille à tout partager, le stress par exemple, mais entrave aussi l'autonomie de chacun. A l'opposé, les frontières rigides caractérisent des familles « désengagées » où l'autonomie de chaque membre est forte, mais où la cohésion familiale est très faible et les émotions peu partagées. Cela peut empêcher le partage et le soutien lors d'événements difficiles. Si ses frontières sont claires et souples, la famille peut fonctionner de manière opérante :

Selon le modèle suggéré, une famille fonctionnant de manière efficiente est un système social ouvert, en transformation, qui maintient des liens avec le monde extrafamilial ; elle possède une organisation structurée composée de sous-systèmes et elle est dotée de la capacité de se développer (Minuchin, 1978, p. 284, traduction française de son ouvrage de 1974).

Dans la théorie systémique, la famille est donc considérée comme un système organisé et complexe, au sein duquel se développent les interactions entre ses membres dans des relations d'interdépendance (Meynckens-Fourez, 2007). Les relations entre les membres de la famille affectent tout le système familial (Cridland et al., 2014; Seligman & Darling, 2007). Le système familial est le premier système relationnel de l'enfant et détermine ses relations

futures (Habelrih et al., 2018). Ce système tend vers l'équilibre, ou homéostasie. L'arrivée de chaque enfant dans une famille constitue un bouleversement et implique un rééquilibrage des relations et du système dans son ensemble. Tout au long de la vie, le système familial est amené à s'adapter, à évoluer en fonction des événements induisant une déstabilisation, pour tendre vers un nouvel équilibre.

Dans la conception systémique, chaque famille présente une structure qui lui est propre et dépend d'un certain nombre de caractéristiques liées à ses membres, à son style culturel, à son style idéologique, ou encore aux stratégies d'ajustement qu'elle peut mobiliser. Cet ensemble de caractéristiques font de chaque famille une famille unique.

2.4.2 Interdépendance de la qualité de vie des individus au sein de la famille

Le concept de qualité de vie familiale émane de celui de qualité de vie en général mais considère la famille comme une unité à part entière (Rivard et al., 2017). La qualité de vie d'un individu est liée à celle des personnes de son environnement. Pour apprécier la qualité de vie de chaque membre d'une famille, on est donc amené à prendre en compte, dans une perspective globale, la qualité de vie familiale dans son ensemble. La qualité de vie familiale se définit selon Turnbull (2008, p.20) comme : « la capacité à répondre aux besoins de ses membres, leur donner l'occasion d'être bien ensemble, leur permettre de faire ce qu'ils trouvent important ».

Selon Summers et al. (2005) la qualité de vie familiale est un concept qui tient compte de la dimension systémique et des interactions au sein du groupe familial. La notion inclut différentes variables comme les relations intra-familiales, mais également le statut socio-économique, le support dont dispose la famille, le contexte et l'environnement social. La définition de la qualité de vie familiale est complexe car chaque famille est unique, avec des besoins et des fonctionnements qui lui sont propres (Turnbull, 2008). Brown et al. (2003) montrent que les relations familiales, les croyances et les carrières contribuent à la qualité de vie familiale. Dans cette perspective systémique, la notion de qualité de vie familiale est considérée comme une entité, différente de la somme de la qualité de vie individuelle de chacun. Elle se situe au croisement de l'individu et de sa famille (Luitwieler et al., 2021).

C'est dans le champ du handicap que ce concept de qualité de vie familiale émerge comme un concept global (Summers et al., 2005). Le handicap vient en effet bouleverser le système familial, les sous-groupes et les individus, chaque membre de la famille étant

impacté. Il remet en question l'équilibre de la famille et l'oblige, à l'échelle individuelle et systémique, à s'adapter pour trouver un nouvel équilibre. Dans le chapitre 2, nous étudierons le cas particulier des troubles du neurodéveloppement et leur impact sur la qualité de vie des familles. Dans une première partie, nous nous intéresserons aux répercussions du TND sur la qualité de vie des parents, puis nous aborderons son impact sur la qualité de vie des fratries, qui vivent elles aussi avec le trouble au quotidien.

Chapitre 2. Troubles du neurodéveloppement et qualité de vie des familles

Pour prendre en compte la famille dans son ensemble, nous présenterons tout d'abord les travaux concernant la qualité de vie des parents d'enfants avec un trouble du neurodéveloppement, puis nous aborderons les recherches concernant la qualité de vie des fratries.

1. Troubles du neurodéveloppement et qualité de vie des parents

Dans un premier temps, la question des répercussions du handicap d'un enfant sur ses parents sera présentée, puis dans un deuxième temps, celle de l'impact des TND plus précisément. Dans une troisième partie, nous questionnerons la singularité du vécu des parents en cas de TSA chez l'un des enfants.

1.1 Le handicap dans la famille

Les répercussions du handicap sur la qualité de vie des familles ont longtemps été négligées dans les recherches (Brown et al., 2003). Sur la famille, repose pourtant l'essentiel de l'accompagnement de l'enfant. Même si les parents peuvent trouver des aspects positifs dans le fait d'aider leur enfant, cet accompagnement est parfois très lourd (Brown et al., 2003). Dans le cas d'une situation de handicap chez l'un de leurs enfants, les parents sont confrontés à de grands bouleversements qui nécessitent des remaniements. Ils vivent des sentiments de perte, de renoncement, de tristesse ou encore de colère (Bardou, 2013). Seligman et Darling (2007) comparent le vécu des familles concernées par le handicap à celui des familles endeuillées, jalonné de différentes étapes telles que le déni, la colère, la dépression, l'acceptation. Tout au long du développement de l'enfant en situation de handicap, les parents sont confrontés à des pertes et à des deuils successifs, qui nécessitent à chaque fois une adaptation, un réaménagement. L'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une

famille implique des défis sans cesse renouvelés, une adaptation continue et un changement de valeurs chez ses membres (Magerotte, 2006).

Selon la plupart des études, la qualité de vie familiale et parentale est altérée en cas de handicap chez l'un des enfants (Christodoulou et al., 2020; Rao et al., 2021). Les domaines tels que la qualité de vie physique, psychologique, sociale et environnementale sont impactés (Rao et al., 2021). La vie sociale par exemple est affectée par le manque de temps dont disposent ces parents pour développer des relations en dehors de la famille (Christodoulou et al., 2020). De plus, les études mettent en avant un stress accru chez les parents d'enfants en situation de handicap, et ce, quel que soit le type de handicap (Larkin et al., 2021; Maheswari et al., 2020). Or, le stress est corrélé à la qualité de vie parentale : quand le stress augmente, la qualité de vie des parents diminue (Maheswari et al., 2020).

Quelques études, bien que plus rares, montrent pourtant que la qualité de vie des familles n'est pas affectée dans sa globalité par le handicap d'un enfant (Kartal et al., 2021). Certains domaines de la qualité de vie peuvent être préservés alors que d'autres sont plus touchés. Ainsi, le bien-être émotionnel et la qualité de vie psychologique semblent plus altérés que les autres domaines par le handicap d'un enfant dans la famille (Kartal et al., 2021; Rao et al., 2021), même si les symptômes anxieux et dépressifs semblent moins systématiques que le stress (Sitoula, 2021).

L'hétérogénéité des résultats dans la littérature s'explique en partie par le grand nombre de variables qui peuvent affecter la qualité de vie de ces familles. Ainsi, la capacité des parents à faire face à la situation de handicap au quotidien dépend de l'interaction entre de nombreuses variables liées au handicap, à l'enfant, et à sa famille plus globalement. Mc Cubbin et Patterson (1983, cités par Jones & Passey, 2004) considèrent que le niveau d'adaptation des familles est déterminé par l'événement stressant, mais également par les ressources personnelles et familiales et notamment les stratégies d'adaptation. L'ensemble de ces variables interagissent, certaines modérant l'effet d'autres variables, d'autres les accentuant (Luitwieler et al., 2021).

1.2 Impact des TND sur la qualité de vie des parents

Comme dans les autres situations de handicap, les parents d'enfants avec un TND doivent faire face à des défis quotidiens (Craig et al., 2016; Gopalan, 2021; Lach et al., 2009) qui impactent leur santé et leur bien-être (Lach et al., 2009). Par exemple, les troubles du

sommeil sont fréquents chez les enfants touchés par un TND, ces enfants représentant 35% des consultations consacrées au sommeil dans les centres neuropsychiatriques (Angriman et al., 2015). Dans le cas d'un trouble du neurodéveloppement dans une famille, le poids de l'accompagnement de l'enfant a une influence sur la qualité de vie parentale (Carona et al., 2014). Les parents, qui sont aussi des aidants auprès de leur enfant, décrivent une qualité de vie réduite, des difficultés familiales, psychologiques et financières (Ademosu et al., 2021). Le risque d'épuisement est réel car le fait d'accompagner un enfant avec un TND au quotidien impacte négativement la relation conjugale, le sommeil, l'humeur ou encore la vie professionnelle (Cleaton et al., 2019; Kayadjanian et al., 2018). Pour faire face, les parents développent des stratégies d'adaptation, ou stratégies de coping. Lazarus et Folkman (1984) définissent le coping comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destinés à maîtriser, réduire ou tolérer des impératifs spécifiques internes ou externes qui sont perçus comme menaçant ou dépassant les ressources d'un individu » (p.141). Ils observent deux styles de coping : le coping centré sur le problème et le coping centré sur l'émotion. Le coping centré sur le problème désigne les efforts comportementaux et cognitifs de l'individu pour faire face et modifier la situation dans laquelle il se trouve (recherche de moyens, d'aide, d'informations...). Le coping centré sur l'émotion correspond à des efforts développés par l'individu dans le but de réduire ou de mieux supporter les états émotionnels induits par la situation (exemple : évitement, déni, dramatisation...). Ces deux types de coping ne sont pas antagonistes et peuvent être utilisés simultanément ou l'un après l'autre.

Même si la plupart des études observe une qualité de vie altérée par la présence d'un TND, Schertz et al. (2016) constatent auprès de 70 familles une qualité de vie préservée au plan global. Au sein des TND, l'impact sur la qualité de vie parentale peut différer selon le type de trouble. Ainsi, les parents d'enfants avec un trouble du développement intellectuel (lié à la trisomie 21) présentent une qualité de vie meilleure que les parents d'enfants avec un TSA (Larkin et al., 2021). Selon d'autres études, le degré de handicap de l'enfant impacte davantage la qualité de vie familiale que le type de TND (Schertz et al., 2016). En outre, certaines dimensions de la qualité de vie sont plus impactées que d'autres par le TND de l'enfant. Ainsi, le bien-être psychologique, à travers le stress parental notamment, est une dimension particulièrement altérée. Même pour les troubles qui semblent moins impacter le quotidien des familles comme le trouble de la coordination motrice par exemple, le bien-être émotionnel est un domaine plus souvent altéré que les autres (Cleaton et al., 2019).

En psychologie de la santé, le stress ne dépend pas seulement de la gravité de l'élément stressant, mais également de l'interaction individu/environnement (Fischer & Tarquinio, 2014). Dans cette approche, le stress perçu par l'individu peut différer du stress objectif. Le stress perçu est défini par Lazarus et Folkman (1984, p.19) comme la « transaction entre une personne et l'environnement dans laquelle la situation est évaluée par cette personne comme taxant ou excédant ses ressources et menaçant son bien-être ». Dans cette conception, plus que les événements de vie en eux-mêmes, c'est le stress tel qu'il est vécu par les individus qui affecte la santé physique et mentale des personnes. Ainsi, les tracasseries du quotidien peuvent user davantage les ressources de l'individu que les événements majeurs de la vie (Bruchon-Schweitzer & Siksou, 2008).

Le stress des parents d'enfants avec un TND est globalement accru comparativement aux parents d'enfants au développement typique (Craig et al., 2016; Gopalan, 2021; Woodman et al., 2015). Quel que soit le type de TND (trouble du langage, trouble des apprentissages, TDAH et TSA), le stress est augmenté par rapport aux parents d'enfants qui n'ont pas de trouble (Craig et al., 2016). Cependant, le niveau de stress peut différer en fonction du type de TND. Craig et al. (2016) constatent ainsi que les parents d'enfants avec un TSA ou un TDAH présentent un niveau de stress plus élevé que les autres groupes. Or, un stress parental élevé impacte la santé des parents ainsi que leur bien-être global (Craig et al., 2016).

De nombreuses variables peuvent influencer le vécu des parents, mais parmi celles-ci, les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND semblent jouer un rôle essentiel. Les enfants porteurs d'un TND présentent en moyenne plus de comportements problématiques que les enfants au développement typique (Baker et al., 2002; Herring et al., 2006), ce qui nécessite chez leurs parents des adaptations au quotidien. Ainsi, les difficultés comportementales sont corrélées à une augmentation de la dépression chez les parents et à la diminution de leur bien-être (Baker et al., 2005). Les risques psychosociaux pour les parents sont d'autant plus élevés si les difficultés comportementales s'associent au TND (Lach et al., 2009). Ainsi, les problèmes de comportement de l'enfant avec un TND prédisent le stress parental (Woodman et al., 2015), en particulier en cas de TSA ou de TDAH (Baker et al., 2005). L'intensité des problèmes de comportement est davantage corrélée au stress que le niveau intellectuel de l'enfant (Baker et al., 2002). Les comportements externalisés (problèmes de conduite, agressivité, opposition, crises...) sont particulièrement corrélés au stress des parents. De plus, ces comportements favorisent des attitudes parentales moins

cohérentes, moins efficaces et moins positives (Garner et al., 2013). Enfin, les difficultés comportementales peuvent s'associer à d'autres variables, telles que le niveau intellectuel de l'enfant et accentuer encore davantage le stress parental (Craig et al., 2016).

1.3 Le Trouble du Spectre de l'Autisme : un vécu singulier pour les parents

Dans la littérature, les recherches consacrées à la qualité de vie des parents en cas de Trouble du Spectre de l'Autisme sont très nombreuses comparativement à celles concernant les autres TND. Le TSA, du fait de ses caractéristiques, semble impacter de manière spécifique la qualité de vie des parents.

1.3.1 Des caractéristiques spécifiques

Entre les premiers signes qui inquiètent les parents et le moment où le diagnostic de TSA est posé, il peut se passer plusieurs mois, voire plusieurs années. En France, le délai entre la demande et la restitution du bilan aux parents était de 446 jours en moyenne en 2016 (2018). Cette attente, vécue comme une errance diagnostique par les parents, entraîne des périodes de doute et de difficultés car l'enfant n'est pas pris en charge de manière adaptée (Letard, 2011). Ensuite, le diagnostic représente un choc pour de nombreux parents (Boshoff et al., 2019; Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009) même s'il permet aussi l'acceptation des difficultés (Mount & Dillon, 2014) et peut apporter une forme de soulagement (Downes et al., 2021).

A travers les troubles de la communication et le manque de réciprocité sociale, le TSA met à l'épreuve la relation parents-enfants et affecte les relations familiales. Ces difficultés d'échange avec l'enfant représentent pour sa famille une véritable épreuve affective (Beaud & Quentel, 2011). De plus, le Trouble du Spectre de l'Autisme, par la spécificité de ses manifestations (comportement, interactions sociales, stéréotypies...), entraîne des changements importants dans la vie des familles, changements qui nécessitent des adaptations. Ainsi, l'ensemble de la vie familiale est bouleversé par la présence d'un enfant avec autisme (Cappe et al., 2009; Chamak & Bonniau, 2017; Lasselin et al., 2012; Myers et al., 2009) et la vie familiale s'organise autour de l'enfant (Cappe et al., 2012). Ce sont tous les domaines de la vie quotidienne et familiale qui sont touchés : repas, sommeil, consultations et démarches, nécessité de surveillance continue, relations et communication difficiles... Les

problèmes liés au sommeil et à l'alimentation de l'enfant avec un TSA sont particulièrement générateurs de stress chronique pour les parents (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). L'aspect imprédictif des symptômes autistiques représente également une difficulté supplémentaire (Seligman & Darling, 2007). Les répercussions sur tous les membres de la famille sont importantes et entraînent un risque de culpabilité et de sentiment d'impuissance chez les parents. On retrouve ce type de difficultés dans différentes situations de handicap, mais celles-ci sont plus marquées dans le cas d'un TSA (Bromley et al., 2004; Eisenhower et al., 2005; Mugno et al., 2007; Myers et al., 2009).

Par ailleurs, le comportement atypique de l'enfant avec un TSA : rituels, stéréotypies, rigidités, est source de difficultés psychologiques pour les parents, entraînant parfois dans l'entourage des réactions négatives qui renvoient les parents à un sentiment d'incompétence (Beaud & Quentel, 2011). L'agressivité éventuelle de l'enfant avec un TSA peut conduire à un phénomène de stigmatisation qui augmente le stress des parents (Swaab et al., 2021). Ceux-ci doivent alors supporter le regard négatif de l'environnement et la méconnaissance de l'autisme par l'entourage (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Les mères notamment peuvent s'en trouver culpabilisées, ce qui augmente leur souffrance et leur stress, dans une société où la qualité des échanges précoces entre une mère et son enfant est très valorisée. La crainte du regard des autres, la peur que l'enfant se mette en danger, se montre agressif ou agité à l'extérieur, influencent ainsi le niveau de stress parental (Myers et al., 2009).

Par ailleurs, les familles avec un enfant porteur d'autisme ont parfois tendance à se replier sur elles-mêmes (Dall'Asta, 2016), elles éprouvent des difficultés à se projeter dans l'avenir, d'où un vécu différent de la temporalité et un décalage par rapport aux autres familles. De plus, le comportement de l'enfant avec un TSA, qui peut empêcher le développement de relations sociales satisfaisantes, favorise l'isolement des parents (Sim et al., 2018). Dans une étude qualitative consacrée à neuf familles d'adolescents avec autisme, Mount et Dillon (2014) recueillent la parole des parents à travers des entretiens semi-structurés. Les auteurs observent alors dans leur discours des thèmes récurrents : défis permanents, épuisement avec fatigue physique et psychique, tensions familiales...

1.3.2 Un risque d'épuisement et de symptômes dépressifs

S'occuper d'un enfant avec autisme implique de composer avec de nombreux problèmes et entraîne des niveaux de fatigue élevés, en particulier chez les mères (Ezzat et al.,

2017). Dans une étude de Sharpley et al. (1997) auprès de 219 parents d'enfants autistes, 82% d'entre eux se disent « parfois au-delà de leurs limites ». De même, une recherche de Fourcade et al. (2015) sur 224 parents d'enfants avec un TSA montre que les parents éprouvent des difficultés à s'adapter à la symptomatologie autistique puisque la moitié d'entre eux exprime un sentiment de « fardeau » (« *burden* ») modéré à sévère, les parents se sentant dépassés par les contraintes liées au trouble. Les auteurs observent également une corrélation entre la charge perçue et le ressenti des parents quant à leur qualité de vie. Le TSA représente une charge qui se répercute sur la qualité de vie subjective des parents. Ainsi, le poids quotidien des soins auprès de l'enfant avec autisme associée à l'aspect chronique de la dépendance, entraînent un risque de fatigue, d'irritabilité, voire de dépression chez les parents (Sénéchal & des Rivières-Pigeon, 2009). Plus que le nombre d'heures nécessaires auprès de l'enfant avec un TSA, le sentiment d'être sous pression impacte la santé mentale des mères (Sawyer et al., 2010). Quand on leur donne la parole librement, les parents expriment une sensation d'épuisement mental et physique au quotidien (Downes et al., 2021). Cet épuisement entraîne une perte de contrôle, une détérioration cognitive, une difficulté à mobiliser des stratégies d'adaptation efficaces (Seymour et al., 2013). Le risque d'épuisement est particulièrement élevé pour les mères lorsque le comportement de l'enfant implique une surveillance permanente, un accompagnement et une vigilance constants, sans possibilité de pause. Le répit est pourtant nécessaire pour permettre la mise en place de stratégies d'ajustement efficaces (Factor et al., 1990), ainsi que pour diminuer le stress et mieux gérer les difficultés financières (Ruble & McGrew, 2007). Les familles sont à risque d'épuisement lorsqu'elles sentent que leurs ressources sont dépassées par le handicap, que celui-ci prend toute la place dans leurs vies (Turnbull, 2008). Cet épuisement peut conduire à des symptômes anxio-dépressifs chez les parents (Gabra et al., 2021).

Les mères d'enfants avec un TSA sont ainsi plus susceptibles, que celles d'enfants avec un TDI ou une paralysie cérébrale, de présenter des difficultés psychologiques (Mugno et al., 2007). Le risque de développer des problèmes de santé mentale (dépression et anxiété) est accentué chez les mères d'enfants avec un TSA comparativement à une population typique mais aussi par rapport à d'autres difficultés développementales (Sawyer et al., 2010). La proportion de parents présentant des symptômes dépressifs oscille entre 40 et 50% selon les études (Benson, 2006; Kuhlthau et al., 2014). Les parents eux-mêmes perçoivent donc leur santé psychologique comme étant altérée et sont demandeurs de soutien et de programmes d'aide pour améliorer leur bien-être psychologique (Benjak et al., 2009).

1.3.3 Stress parental et TSA

Dans les familles dont un des membres est atteint d'autisme, les éléments stressants sont chroniques puisqu'ils touchent le quotidien de la famille et persistent dans le temps. Selon la littérature, le stress chez les parents est présent tout au long de la vie de la personne avec un TSA : enfance, adolescence, âge adulte (Myers et al., 2009). Le déficit de compréhension réciproque est source de stress pour les parents qui se sentent frustrés car ils ne parviennent pas toujours à comprendre leur enfant et à communiquer avec lui. Les cris, les pleurs, les gestes d'automutilation sont de plus en plus difficiles à gérer au fur et à mesure que l'enfant grandit et ils génèrent un niveau de stress important (Cappe et al., 2012). Ce stress chronique est susceptible d'entraîner des moments de crises et des points de rupture pour les familles (White et al., 2012). Le stress est cité spontanément par 70% des parents interrogés par Myers et al. (2009) et constitue donc un élément clé dans l'évaluation de la qualité de vie des parents.

On relève ainsi un niveau de stress plus élevé chez les parents d'enfants avec un TSA que chez les parents d'enfants au développement typique, ainsi que chez les parents d'enfants présentant un autre trouble du développement (Cai et al., 2020; DesChamps et al., 2020; Duarte et al., 2005; Eisenhower et al., 2005; Estes et al., 2009; Hastings & Johnson, 2001; Sanders & Morgan, 1997; Schieve et al., 2007; White et al., 2012; Wolf et al., 1989). Les auteurs constatent un stress chronique et spécifique chez les parents d'enfants avec un TSA. Les mères en particulier rapportent un plus haut niveau de stress que n'importe quel autre groupe de mères, que ce soient les mères d'enfants au développement typique (Hoffman et al., 2009) ou d'enfants avec d'autres troubles du développement ou des maladies chroniques (Seymour et al., 2013). Or, le stress altère la santé mentale et physique des mères et leur qualité de vie (Bromley et al., 2004; Hastings et al., 2005; Herring et al., 2006; Mugno et al., 2007)

Il y aurait donc une particularité inhérente à l'autisme, qui entraîne une détresse spécifique et un stress accru chez les parents. Vivre et s'occuper d'un enfant avec autisme est stressant et l'ensemble de la vie familiale s'en trouve impacté (Koegel et al., 1992).

1.3.4 Des effets globalement négatifs sur la qualité de vie des parents

La qualité de vie des parents est, selon la plupart des études, impactée négativement par la présence d'un enfant avec un TSA (Alhazmi et al., 2018; Kuhlthau et al., 2014; Vaithi Perumal et al., 2014; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Ainsi, la revue de littérature de Vasilopoulou et Nisbet (2016) recense 12 recherches consacrées à la qualité de vie des parents d'enfants (de moins de 18 ans) avec un TSA. Dans toutes les études, la qualité de vie des parents est plus faible en cas de TSA qu'en cas de développement typique de l'enfant. Les dimensions de la qualité de vie les plus touchées par le TSA sont liées au bien-être physique à travers le stress, la privation de sommeil et la fatigue. Même si on compare à d'autres types de handicap, tel qu'un problème physique par exemple, la qualité de vie des parents d'enfants avec un TSA reste significativement altérée dans toutes les dimensions de la qualité de vie (Alhazmi et al., 2018; Vaithi Perumal et al., 2014).

Cependant, certaines études internationales montrent des effets plus contrastés du TSA sur le bien-être parental. Ainsi, Tint et Weiss (2016), à travers une revue de littérature sur 400 références environ, montrent des effets majoritairement négatifs (problèmes de santé physique et mentale, difficultés financières, isolement social...), mais aussi, et surtout dans les études plus récentes, des effets plus mixtes. Les familles abordent des aspects tels qu'un enrichissement personnel et spirituel, des émotions positives (compassion, joie), de meilleures relations conjugales. De même, Hastings (2016) réfute l'idée selon laquelle l'impact exclusivement négatif du TSA sur la famille serait une expérience universelle. Selon lui, un certain nombre de familles n'a pas de problèmes psychologiques importants. Même s'ils vivent des expériences de stress, les parents rapportent aussi des aspects positifs dans leur vécu. Ainsi, quand on donne la parole aux parents (Myers et al., 2009) en leur demandant : « *En quoi votre enfant avec un TSA affecte-t-il votre vie et la vie familiale ?* », on observe une dialectique entre des domaines connotés à la fois de façon positive et négative. Des parents peuvent exprimer leur désespoir et juste après dire combien leur enfant est merveilleux. Des mères évoquent des émotions paradoxales, oscillant entre joie et douleur, entre espoir et peur pour l'avenir de leur enfant, ces émotions ayant un impact sur leur sentiment de bien-être (Larson, 1998). Les parents souffrent de la situation (50% des discours sont exclusivement négatifs), mais dans 39% des réponses, ils citent à la fois des aspects positifs et négatifs.

1.3.5 Les difficultés comportementales : un facteur aggravant ?

Comme dans les autres TND, les problèmes de comportement de l'enfant avec un TSA représentent une difficulté récurrente pour les parents. Les enfants avec autisme peuvent en effet présenter des comportements problèmes, que Willaye et Magerotte définissent ainsi (2014, p.14) :

Terme générique qui recouvre les agressions envers soi-même (automutilations) ou envers autrui, les destructions d'objets ou de matériel, les comportements d'autostimulation ou encore ceux qui ont un caractère antisocial, sans oublier ceux de la sphère des comportements alimentaires inappropriés ».

Depuis quelques années, dans les pays anglo-saxons, le terme de « *challenging behaviors* », traduit par « comportements-défis » est de plus en plus utilisé. Cette terminologie suggère que le comportement de l'enfant contraint l'environnement à s'adapter : « Le comportement n'est plus un problème, il est devenu un défi » (Willaye & Magerotte, 2014, p.14). Les comportements-défis sont des :

Comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger ou comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté (Emerson, 2001, p.3).

Selon Matson et al. (2008), les enfants avec un TSA présentent des comportements-défis dans 94,3% des cas. L'intensité de ces comportements chez les enfants avec autisme est associée à une altération de la santé mentale des parents et accentue le stress (Davis & Carter, 2008; Hastings, 2002; White et al., 2012). De même, la fréquence des comportements aberrants de l'enfant est corrélée négativement à la qualité de vie des parents (Baghdadli, 2017; Vernhet et al., 2021) et au niveau de stress (Dekker, 2021; McStay et al., 2014). Plus précisément, les comportements internalisés, tournés vers l'enfant lui-même (retrait, dépression, anxiété) sont associés à une altération de la qualité de vie des mères tandis que les comportements externalisés, tournés vers l'environnement (irritabilité, stéréotypies, hyperactivité, agressivité) sont corrélés à une altération de la qualité de vie des pères (Vernhet et al., 2021). Les

caractéristiques cliniques de l'enfant ont une forte influence sur la qualité de vie des parents et selon certaines études, l'intensité des problèmes de comportement externalisés est particulièrement corrélée au stress parental, davantage que la sévérité du TSA (Dekker, 2021; Karst & Van Hecke, 2012). Les problèmes de comportement externalisés sont en effet les plus à risque d'impact sur toutes les dimensions de la qualité de vie parentale (Baghdadli et al., 2014). Ils ont un impact plus négatif que les comportements internalisés sur le vécu des parents (Mc Stay, Trembath & Dissanayake, 2014). Le déficit des compétences sociales est prédictif du stress du père et de la mère (Davis & Carter, 2008), de même que les comportements d'automutilation (Konstantareas & Homatidis, 1989). Les parents expriment leur impuissance, leur frayeur et leur sentiment d'incompétence parentale face à ce type de comportements (Konstantareas & Homatidis, 1989). Même dans le cas d'autisme sans déficience intellectuelle, on observe un stress parental plus élevé par rapport à un groupe contrôle, associé chez les parents à davantage de difficultés psychologiques et à une altération de leur santé mentale et physique (Rao & Beidel, 2009).

Non seulement les difficultés comportementales semblent favoriser le stress parental mais la sévérité des comportements-défis entraînerait également un phénomène de « *stress prolifération* » (Pearlin et al., 1997). Un agent stresser initial, le comportement, engendre des stresser dans d'autres domaines, phénomène qui conduit à une constellation de difficultés auxquelles les parents sont confrontés. On observe que le stress parental diminue quand l'enfant grandit, seulement quand les troubles du comportement liés au TSA sont modérés. À l'inverse, malgré le temps qui passe et les stratégies d'ajustement développées par les parents, le stress parental reste élevé lorsque les difficultés comportementales sont marquées (Gray, 2002). Ainsi, les comportements problèmes jouent un rôle fondamental dans le vécu des parents, c'est pourquoi les auteurs insistent sur la prise en charge indispensable de ces comportements dans les programmes de soin (Bromley et al., 2004).

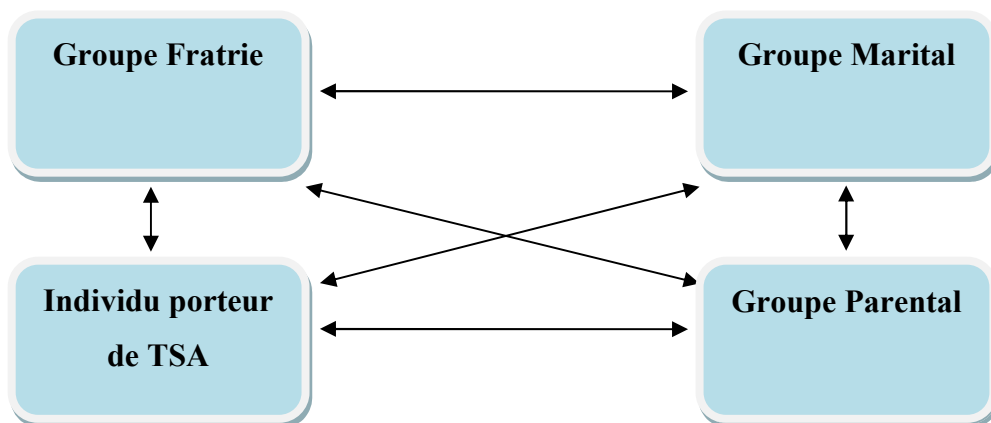
La relation entre stress parental et comportements externalisés est bidirectionnelle selon certains auteurs. Ainsi, les comportements externalisés prédisent le stress du père, qui prédit également l'intensité de ces comportements problématiques (Dekker, 2021). Quand le stress est élevé chez les parents, ils utilisent plus de stratégies éducatives non adaptées, plus coercitives, ce qui peut exacerber les comportements problématiques (Hastings, 2002). Ces relations d'interdépendance entre différentes variables nécessitent une perspective systémique pour comprendre ce qui se passe dans les familles (Pozo et al., 2014). De plus, certaines

variables peuvent avoir un effet direct sur la qualité de vie de la famille, tandis que d'autres ont un effet indirect à travers d'autres variables.

1.3.6 TSA et répercussions sur la famille : perspective systémique

Dans la théorie systémique, ce qui affecte un sous-système peut affecter les autres sous-systèmes. La présence d'un enfant avec un TSA dans une famille a des effets directs et indirects sur les différents sous-systèmes qui composent la famille, et ces effets sont réciproques puisqu'en retour, les sous-systèmes influencent également le vécu de l'enfant avec autisme (Meadan et al., 2010). Les auteurs représentent ces interactions dans le schéma suivant :

Figure 2. Interactions entre les sous-systèmes dans une famille en cas de TSA



Note : Reproduit à partir de « Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support » par Meadan et al., 2010, *Exceptional Children*, 77(1), 7-36.

Ainsi, le climat familial qui découle des bouleversements entraînés par l'arrivée d'un enfant avec un TSA dans une famille est susceptible de provoquer un haut niveau de stress (Dempsey et al., 2009), d'anxiété (Hamlyn-Wright et al., 2007) et de dépression même dans le cas d'autisme sans trouble intellectuel associé (Lee, 2009).

1.4 Synthèse des études sur les parents : entre difficultés et résilience

Malgré quelques éléments positifs liés à l'expérience d'élever un enfant différent, le TND d'un enfant peut altérer la qualité de vie de ses parents. Les études montrent en effet un

stress accru, des symptômes anxieux et dépressifs plus nombreux que dans la population générale. La qualité de vie dans toutes ses dimensions n'est pas systématiquement diminuée, mais le bien-être psychologique des parents est particulièrement remis en cause par la présence d'un TND chez un enfant. Les effets du TND dépendent d'un grand nombre de variables, interdépendantes et difficiles à isoler les unes des autres. Cependant, parmi elles, les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND semblent jouer un rôle majeur selon de nombreuses études. Pour comprendre l'impact du TND sur la qualité de vie de la famille, il paraît donc indispensable de prendre en compte l'intensité et la fréquence de ces comportements, et en particulier des comportements externalisés qui mettent les parents en grande difficulté.

Nous n'avons pas trouvé d'études prenant en compte l'ensemble des TND. Il existe quelques études sur les effets du TDI ou du TDAH sur le vécu des parents. En revanche, les recherches sur l'impact du TSA sur la qualité de vie des parents sont très nombreuses depuis une vingtaine d'années environ. L'ensemble de ces études montre une qualité de vie altérée chez les parents, par rapport à une population typique, mais également par rapport à d'autres situations de handicap ou de maladie chronique chez l'enfant. Le TSA, à travers ses caractéristiques spécifiques, ses répercussions sur le quotidien des familles et sur tous les aspects de la vie, compromet particulièrement le bien-être des parents. Ainsi, la présence de comportements-défis chez l'enfant avec un TSA, entraîne une souffrance chez ses parents, des symptômes anxio-dépressifs, une fatigue et un stress chronique pouvant conduire à un véritable épuisement parental. En effet, les difficultés comportementales limitent les relations de la famille avec l'extérieur, de même que les possibilités de répit. De plus, le TSA met particulièrement à l'épreuve le lien parents-enfant à travers les difficultés de réciprocité sociale. Cependant, toutes les familles ne sont pas systématiquement concernées par l'altération de leur qualité de vie. Certaines d'entre elles développent des stratégies de coping efficaces, qui leur permettent d'être actrices dans l'accompagnement de leur enfant. Ce sentiment d'efficacité personnelle et de contrôle de la situation participent à une qualité de vie mieux préservée. Au sein des TND, le TSA semble donc spécifique quant à ses répercussions sur le vécu des parents. Quelques études suggèrent également que le TDAH présente certaines similarités avec le TSA dans son impact sur la qualité de vie des parents, avec notamment des répercussions sur les relations familiales (Chang & Gau, 2017; Smith et al., 2002) et sur le stress parental (Theule et al., 2013).

Mc Cubbin et Mc Cubbin (1988) observent que certaines familles parviennent à mieux s'adapter que d'autres face aux différentes situations stressantes en général (situation de handicap mais également autres situations stressantes). Ces familles disposent de ressources qui leur permettent de faire face et de s'ajuster à la situation tout en protégeant le système familial. Selon ces auteurs, face à des événements extraordinaires (deuils, séparations...), elles savent mobiliser leurs ressources mais aussi aller chercher des ressources à l'extérieur du groupe familial. Frain et al. (2007) introduisent le modèle de la résilience familiale pour mieux comprendre l'ajustement et l'adaptation des familles face au stress engendré par la présence d'un handicap parmi ses membres. Ils déplorent le manque de considération des familles et de leur rôle auprès de la personne en situation de handicap et ils expriment la nécessité de permettre à ces familles d'utiliser leurs propres ressources pour améliorer leur bien-être.

Hastings (2016) constate que les études s'intéressant à une situation de handicap dans une famille reposent sur des échantillons souvent restreints. De plus, les personnes sont recrutées sur la base du volontariat, ce qui biaise les résultats et ne permet pas d'obtenir des échantillons représentatifs. Les parents qui répondent aux questionnaires sont peut-être aussi ceux qui ont le plus de difficultés ou ceux qui sont les plus impliqués dans la prise en charge de leur enfant. L'auteur regrette que très peu d'études s'intéressent à l'impact du trouble sur plusieurs membres de la famille en même temps, par exemple : parents et fratrie. De même, Seligman et Darling (2007) soulignent la nécessité de considérer le handicap de l'enfant dans une perspective familiale et systémique. Les enfants en situation de handicap ne vivent pas de façon isolée mais sont inscrits dans un groupe familial, et au sein de ce groupe, dans un sous-système « fratries ». Devant la complexité du phénomène à étudier, les études ne doivent pas se restreindre aux parents. Même si la manière dont les parents vivent le trouble affecte le vécu des fratries, il nous paraît indispensable de considérer la qualité de vie des fratries plus spécifiquement. En effet, ces fratries, tout comme les parents, vivent avec le trouble de leur frère ou sœur tout au long de la vie.

2. Troubles du neurodéveloppement et qualité de vie des fratries

Le handicap d'un enfant impacte la vie de ses parents, mais l'ensemble de la vie familiale est également concerné par le trouble. Les frères et sœurs de l'enfant doivent eux aussi composer avec le handicap au quotidien. Pourtant, le vécu de la fratrie a longtemps été ignoré par les professionnels (Selmi, 2014) et les frères et sœurs les « oubliés des dispositifs d'aide » (Scelles, 2009, p.40). La souffrance de la fratrie demeure souvent invisible (Gardou et al., 2007), les parents étant polarisés sur les soins à apporter à l'enfant en situation de handicap.

Nous présenterons tout d'abord les caractéristiques des relations fraternelles dans une fratrie typique puis dans une fratrie concernée par le handicap. Ensuite, nous considérerons l'impact d'un trouble du neurodéveloppement sur la qualité de vie des fratries. Enfin, nous approfondirons la question plus spécifique de la qualité de vie des fratries en cas de TSA.

2.1 Caractéristiques des relations fraternelles

2.1.1 La fratrie typique

La fratrie désigne selon Cicirelli (1995) un groupe d'au moins deux personnes qui :

- partage un ou deux parents biologiques, ou
- partage une relation fraternelle définie par la loi (dans le cas d'une adoption par exemple), ou
- partage des relations et un engagement fraternels, sans pour autant être unis par les liens du sang.

Les relations fraternelles sont les relations les plus durables dans la vie d'un individu et, même dans le cas où les frères et sœurs n'ont plus de relations à l'âge adulte, le statut d'être frère ou sœur perdure toute la vie (Cicirelli, 1995). En général, les fratries partagent pendant leur enfance leur vie quotidienne et développent donc des interactions régulières et intenses ainsi qu'une intimité. Elles ont une histoire familiale et des expériences communes qui constituent des similitudes, mais elles développent également des différences inter-individuelles à travers leurs propres expériences et leur vécu est donc unique. Identification et différenciation caractérisent les relations fraternelles (Cicirelli, 1995). En principe, la relation

fraternelle implique une relation horizontale et égalitaire, bien que cette égalité soit toute relative et dépendante de nombreux facteurs tels que le rang de naissance, la différence d'âge, le genre ou des facteurs environnementaux. Les degrés de proximité, d'attachement, d'implication émotionnelle sont très variables d'une fratrie à l'autre (Cicirelli, 1995). Les relations fraternelles jouent un rôle important dans le développement des relations futures de l'enfant en dehors du groupe familial. En effet, il s'agit souvent pour l'enfant des premières relations avec des pairs qui lui permettent de développer sa propre identité et sur lesquelles vont se modeler en partie ses autres relations (Cicirelli, 1995). Au sein du groupe fraternel, l'enfant expérimente des interactions, des émotions, il développe des liens d'amour et de complicité, mais aussi de jalousie et de rivalité (Dayan, 2017). Au cours de l'enfance, les relations fraternelles sont intenses et facilitent la socialisation des enfants (Villeneuve et al., 2011). A l'adolescence, les liens changent, ils peuvent être marqués par davantage de conflits ou de rivalité. A l'âge adulte, les relations sont très variables, de l'absence totale de relation à des relations très intenses et quotidiennes (Villeneuve et al., 2011). Ainsi, les liens fraternels évoluent au cours du temps, se resserrent ou s'éloignent en fonction des événements et du chemin pris par chacun (Dayan, 2017). Cependant, dans tous les cas, « la famille demeure la toile de fond des relations dans la fratrie » (Villeneuve et al., 2011, p.100).

Le lien fraternel est donc un lien évolutif qui se vit en partie en dehors du regard parental. Pour Scelles (2003), c'est à travers le sentiment de faire groupe que se développe la complicité fraternelle. Ce groupe est distinct du groupe parental et du groupe familial mais il est inscrit dans un groupe familial et sociétal.

2.1.2 Fratrie et handicap

Le témoignage d'une mère d'un enfant en situation de handicap permet d'observer la mixité des effets du handicap sur le vécu des fratries (Russell, 2003). Cette maman liste un ensemble d'observations concernant le reste de la fratrie, avec des risques mais également des bénéfices liés à cette expérience de grandir avec un enfant différent. Parmi les risques, elle cite la sur-identification, source d'anxiété pour l'enfant qui peut se demander s'il va développer les mêmes troubles que son frère ou sa sœur. Les risques d'embarras, de culpabilité et de honte sont également nommés. L'isolement et le sentiment de solitude constituent également une difficulté pour ces fratries dont les parents sont moins disponibles, ce qui peut susciter un sentiment d'injustice. Ces fratries supportent aussi des responsabilités

accrues, envers leur frère ou sœur en situation de handicap, mais également dans la vie quotidienne. Enfin, elles subissent parfois une pression pour réussir ce que leur frère ou sœur ne pourra jamais entreprendre. Cependant, les fratries développent également des compétences et peuvent tirer des bénéfices de cette expérience. L'auteur observe une maturité, les fratries étant confrontées très tôt aux difficultés de la vie, ainsi que des compétences sociales et une flexibilité accrue car elles doivent s'adapter continuellement. De plus, les fratries peuvent être plus tolérantes, ouvertes à la différence, voire fières des capacités de leur frère ou sœur en situation de handicap. Elles sont capables de le/la défendre quand c'est nécessaire. De cette expérience, ces fratries peuvent ainsi retirer une force. Grandir avec un enfant différent représente donc une difficulté pour la fratrie, mais permettrait également de développer des ressources nouvelles.

2.1.3 Difficultés de la fratrie en cas de handicap

Le handicap affecte le groupe familial, mais également chaque membre de la famille, d'où la nécessité de proposer une « écoute polyphonique » (Scelles, 2007, p.14). La présence d'un handicap dans une fratrie modifie les frontières entre les sous-systèmes, et notamment entre le groupe parental et le groupe fratrie. Au sein du sous-système fratrie, le handicap entraîne des relations asymétriques (Griot et al., 2013) et entrave l'horizontalité entre pairs (Meynckens-Fourez, 2007a). Il est ainsi plus difficile de vivre les processus d'identification et de différenciation propres aux relations fraternelles (Claudel & Claudon, 2015). L'identification à un frère ou une sœur si différent(e) peut être compliquée, de même que la différenciation qui peut entraîner de la culpabilité chez la fratrie (Dayan, 2017). Ainsi, certaines étapes sont difficiles à vivre pour les frères et sœurs, quand par exemple le cadet dépasse les capacités de son aîné en situation de handicap, réinterrogeant ainsi la place de chacun.

Par ailleurs, les parents éprouvent parfois des difficultés à laisser leurs enfants développer des relations spontanées entre eux, voulant protéger l'enfant en situation de handicap (Scelles, 2008). L'agressivité, normalement éprouvée par tous les frères et sœurs, ne peut pas toujours s'exprimer, elle est parfois non assumée et entraîne de la culpabilité chez la fratrie (Scelles, 2008). Dans ce cas, les conflits fraternels sont retenus pour protéger les parents, ils sont inhibés, voire interdits (Griot et al., 2013) : « La confrontation de l'enfant au handicap soulève des questions, des émotions, des affects qui, interdits de mots, peuvent

générer des souffrances que l'enfant sait parfois très bien cacher pour protéger ses parents » (Scelles, 2008, p.21). Chacun « tente de garder secrets son malaise, ses questions, sa souffrance, sa colère » (Meynckens-Fourez, 2007a, p.187). Les fratries vivent des sentiments très contradictoires, elles sont partagées entre le souhait de cacher le trouble de leur frère ou sœur et le besoin d'échanger sur leur expérience (Haukeland et al., 2015). Ces émotions contradictoires sont présentes également dans les relations fraternelles, l'ambivalence des sentiments est difficile à exprimer dans ces fratries (Petalas et al., 2009) car la jalousie ressentie par celles-ci est très culpabilisante en raison de la vulnérabilité de leur frère ou sœur (Scelles & Houssier, 2002). Ce sentiment de culpabilité peut conduire au développement de problèmes de comportement (Griot et al., 2013). De plus, le handicap constitue un stigmat (Habelrih et al., 2018) et cette expérience est douloureuse pour la fratrie qui éprouve de la honte et peut développer des conduites d'évitement par rapport au monde extérieur et aux pairs en particulier.

Ainsi, le handicap d'un enfant représente non seulement un défi quotidien pour ses parents, mais également pour sa fratrie qui doit faire face à des sentiments de culpabilité, d'isolement, de honte vis-à-vis des pairs, de préoccupation pour le futur de l'enfant et parfois de pression de réussite de la part des parents (Meadan et al., 2010). Le stress mesuré chez les fratries d'enfants avec un handicap est ainsi plus élevé que celui d'une fratrie typique (Şenel & Akkök, 1995).

2.1.4 Ressources de la fratrie

Malgré les difficultés, les parents notent aussi des aspects positifs du handicap sur les relations fraternelles : plus de solidarité, plus d'empathie par exemple (Griot et al., 2013). De même, la fratrie parvient à développer des compétences grâce au handicap à condition que les enfants puissent vivre des relations fraternelles en dehors de la présence et du contrôle de leurs parents (Meynckens-Fourez & Tilmans, 2007; Scelles, 2004). Ainsi, le handicap peut faire émerger des potentialités au sein de la famille (Scelles, 2004). Si les parents sont trop interventionnistes dans la relation fraternelle, ils peuvent entraver les liens fraternels et empêcher le développement de relations horizontales. En revanche, quand les parents laissent à leurs enfants la possibilité de développer des relations fraternelles plus autonomes, les enfants trouvent des stratégies pour mettre en scène leurs affects ambivalents, faits d'amour, de haine, de rivalité, de complicité (Scelles, 2004).

Ainsi, la qualité de vie des fratries peut être préservée dans l'ensemble des domaines (Gomez et al., 2020). Le développement de stratégies d'adaptation, associées au soutien dont peuvent bénéficier les fratries, sont protecteurs de leur qualité de vie (Gomez et al., 2020). Lorsqu'on donne la parole aux fratries adultes concernées par le handicap, elles évoquent la particularité de leur vécu, la tristesse mais aussi la joie d'avoir un frère ou une sœur différent(e), et des relations fraternelles en général positives (Ali & Sarullah, 2010). De même, les fratries enfants, dans des discours spontanés, insistent davantage sur les forces de leur frère ou sœur avec un handicap que sur ses difficultés (Fjermestad et al., 2019).

2.1.5 Accompagnement des fratries

Selon Dayan et Scelles (2017), au moment de l'annonce du handicap de l'enfant, les frères et sœurs ont dans un premier temps besoin de comprendre ce qui se passe dans la famille. Un dialogue est alors nécessaire pour permettre la mise en mots des émotions qui la traversent.

En France, les groupes fratries se sont développés, en particulier depuis les années 2000 (Scelles et al., 2007) et proposent des moments d'écoute et d'échange aux frères et sœurs d'enfants avec un handicap. Ces groupes sont le plus souvent organisés par les structures qui accompagnent les enfants en situation de handicap. Ils permettent aux fratries d'exprimer sans risque leurs émotions parfois ambivalentes, voire leur agressivité vis-à-vis de ce pair différent (Claudel-Valentin et al., 2021). Ceci peut atténuer les sentiments de culpabilité, aide à dédramatiser, permet une meilleure gestion des émotions et des relations fraternelles de meilleure qualité (Claudel-Valentin et al., 2021). Les groupes fratries participent également à une meilleure connaissance du handicap, à une diminution de l'anxiété et au développement de capacités d'adaptation (Scelles et al., 2007). Cependant, l'évaluation de leurs effets n'est pas systématique alors que leur mise en place est de plus en plus fréquente (Scelles et al., 2007).

De rares auteurs émettent quelques limites à ce type d'accompagnements. Germain (2006), cité par Dayan et al. (2006), signale la tentation d'attribuer toute souffrance de la fratrie au handicap de l'enfant, alors que cette souffrance peut être indépendante du trouble du frère ou de la sœur. Cet auteur souligne aussi le risque pour les frères et sœurs à n'exister que par rapport au handicap de leur frère ou sœur si on systématise les groupes fratries.

2.2 Impact du TND sur la qualité de vie des fratries

Au-delà de la question du handicap en général, les études consacrées aux répercussions du TND sur les fratries montrent des effets partagés, allant d'effets négatifs, à des effets mixtes, voire positifs dans certains cas.

2.2.1 Effets négatifs du TND sur la qualité de vie des fratries

Grandir avec un frère ou une sœur porteur d'un TND influence le développement affectif, social, psychologique des enfants (Lamsal & Ungar, 2019) et la qualité de vie des fratries peut en être compromise (Rana & Mishra, 2015). Plusieurs études montrent que le domaine des émotions est particulièrement impacté par la présence d'un TND dans la fratrie. Ainsi, Caliendo et al. (2020) observent une plus grande fragilité émotionnelle, avec plus d'impulsivité, d'agitation et de difficultés de concentration chez des fratries concernées par un syndrome de Down ou un TSA comparativement à une fratrie typique. De même, en cas de trouble de la coordination motrice, 87% des parents interrogés rapportent un impact négatif du trouble sur la fratrie, avec un manque d'attention parentale ou des sentiments de jalousie par exemple (Cleaton et al., 2019). Des problèmes de comportement internalisés, d'hyperactivité ou d'inattention sont relevés chez les fratries (Listug-Lunde et al., 2008). Ainsi, les risques psychologiques sont réels, puisque les fratries d'enfants avec un TDAH présentent par exemple plus de risques de développer des symptômes dépressifs et/ou anxieux, des troubles du sommeil, des troubles de l'opposition, et sept fois plus de risques de développer un TDAH elles-mêmes (Yang et al., 2011). D'autres études, même si elles ne relèvent pas plus de symptômes anxio-dépressifs, observent tout de même plus de colère chez les fratries concernées par un TND (Jones et al., 2006).

Dans leur revue de littérature, Orm et Fjermestad (2021) observent globalement un ajustement psychosocial plus faible dans les fratries concernées par le TND que dans les fratries typiques. Tout comme pour les parents, les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND impactent durablement sa fratrie, plus que le trouble en lui-même (Buschgens et al., 2008; Martin et al., 2021). De plus, les problèmes de comportement de l'enfant affectent les relations familiales dans leur ensemble (Smith et al., 2002).

2.2.2 Effets mixtes du TND sur la qualité de vie des fratries

Un nombre plus limité d'études rapportent des effets positifs quant au vécu des fratries. Vivre avec un frère ou une sœur avec un TND n'est pas seulement synonyme de difficultés et de souffrance. Les fratries, à travers cette expérience, ont aussi l'occasion de développer des compétences telles que des capacités d'ajustement (Reimers et al., 2022).

Par ailleurs, beaucoup d'études observent des effets mixtes du TND sur le vécu des fratries. Dans une revue de littérature sur 40 études publiées entre 1970 et 1995, 61.1% des parents rapportent des risques pour les fratries, mais 37.2% d'entre eux évoquent aussi des aspects positifs (Dauz Williams et al., 2010). Une revue de littérature plus récente recense sept études consacrées aux fratries d'enfants avec un TND et observe pour trois d'entre elles une qualité de vie préservée et pour quatre autres une qualité de vie altérée (Lamsal & Ungar, 2019). Les effets négatifs sur la qualité de vie ne sont donc pas systématiques. De même, certaines domaines de la qualité de vie peuvent être préservés selon certaines études, comme celui des relations sociales par exemple (Siminghalam et al., 2018). Ainsi, en cas de syndrome de Down dans une fratrie, des aspects positifs liés à cette expérience sont rapportés tels que la joie, l'enrichissement personnel, et associés à des aspects plus négatifs comme des difficultés émotionnelles (Martínez et al., 2021).

2.2.3 Perspectives pour la recherche

Les fratries doivent donc être considérées comme un groupe à risque (Caliendo et al., 2020; Orm & Fjermestad, 2021). Cependant, ces risques ne sont pas homogènes et ne touchent pas de la même manière tous les domaines de la qualité de vie. Le domaine émotionnel semblerait particulièrement touché. De plus, chaque situation dépend du type de trouble, de l'environnement de l'enfant, de l'ampleur des difficultés comportementales, des caractéristiques familiales et personnelles, etc. Les difficultés ne sont donc ni globales ni systématiques. Des recherches sont nécessaires pour mieux comprendre l'impact d'un TND sur la fratrie, afin d'identifier plus précisément les fratries à risque et de mettre en place le soutien nécessaire (Lamsal & Ungar, 2019). Pour cela, il est indispensable de recueillir le point de vue des fratries elles-mêmes et de ne pas se baser sur des évaluations faites exclusivement par les parents (Fjermestad et al., 2020).

2.3 Impact du Trouble du Spectre de l'Autisme sur les fratries

Après la présentation des répercussions des TND en général sur la qualité de vie des fratries, le vécu des fratries d'enfants avec un TSA sera plus spécifiquement abordé, en considérant le TSA au sein des TND. Malgré les défis et difficultés observés dans les études, certaines d'entre elles soulignent également que la qualité de vie des fratries concernées par l'autisme peut être préservée, voire que cette expérience comprend parfois des aspects positifs.

Tout comme pour les parents, le vécu des fratries peut être affecté par le TSA, en raison des défis particuliers auxquels sont confrontées les familles (Chu et al., 2021). Le TSA est l'un des handicaps les plus difficiles à comprendre, ce qui est source de stress pour les proches (Rojas-Torres et al., 2020). Les fratries peuvent ainsi se trouver en difficulté pour comprendre les besoins de leur frère ou sœur (Orm et al., 2021). Les caractéristiques spécifiques du trouble limitent les interactions et le quotidien des fratries est touché par le TSA : les jeux, les relations fraternelles, les sorties, la scolarisation...(Bouchez et al., 2010). Le temps nécessaire pour l'accompagnement de l'enfant avec un TSA et l'isolement perturbent la famille dans sa globalité et le bien-être de la fratrie peut s'en trouver compromis (Gascon & Verreault, 2006; Selmi, 2014). Dans le cas d'un TSA, il est difficile pour la fratrie d'exister pour elle-même et par elle-même sans rompre les liens avec sa famille car les ressentis de responsabilité et de culpabilité sont très présents (Claudel & Claudon, 2015).

Depuis les années 2000, différentes recherches ont été menées pour tenter de comprendre l'impact d'un TSA sur le vécu de la fratrie, et sur son ajustement social et relationnel en particulier. Dans la littérature, les résultats sont partagés, ils présentent des effets nettement négatifs ou positifs, mais aussi des effets mixtes ou encore une absence d'impact. Différentes revues de la littérature montrent la mixité des résultats et la difficulté à les généraliser. Ainsi, Thomas et al. (2015) recensent 14 articles et observent qu'il est impossible de dégager un vécu-type pour ces fratries car il n'existe pas deux familles aux situations identiques et de très nombreux facteurs sont en jeu. Les auteurs concluent que le fait d'avoir un frère ou une sœur avec un TSA n'est ni un risque ni un facteur modérant les difficultés d'ajustement. En outre, ils considèrent qu'il faudrait observer le vécu des enfants et des adolescents séparément car les enjeux ne sont pas les mêmes en fonction de l'âge de l'enfant. Une étude de Vallée-Ouimet et Poirier (2014) souligne, chez 20 fratries enfants et adultes (6-51 ans), la coexistence d'émotions variées telles que de la joie (ressentie par 70% des fratries), de la fierté (50%), de l'inquiétude (40%), de la tristesse ou de la colère (30%

chacune). L'agressivité de leur frère ou sœur ainsi que le manque de partage d'activités sont les deux éléments les plus difficiles à vivre pour ces frères et sœurs. Parmi eux, 55% auraient préféré que leur frère ou sœur ne soit pas porteur d'un TSA et 60% se disent gênés par les comportements particuliers de leur frère ou sœur.

Dans leur ouvrage « Sibling Stories » (Stern Feiges & Weiss, 2004), les auteurs donnent la parole à 20 fratries de 9 à 54 ans qui évoquent toutes un vécu particulier. Elles sentent très tôt que leur frère ou sœur est différent(e). La manière dont on leur présente le TSA impacte leur vécu et les explications permettent aux enfants d'être moins anxieux. Dans cette étude, les auteurs observent des effets très partagés du TSA sur les fratries. Ainsi, des émotions négatives telles que la colère, la peur, l'embarras, la culpabilité ou la tristesse sont nommées par les fratries. Cependant, elles expriment aussi les forces qu'elles retirent de cette expérience, et notamment une capacité à faire face à l'adversité ainsi que le développement de capacités telles que l'empathie, la compassion ou la patience. Elles expérimentent aussi avec leur frère ou sœur porteur d'autisme des moments de joie et de fierté.

Les revues de littérature de Leedham et al. (2020) et de Watson et al. (2021) soulignent également la coexistence de bénéfices (empathie et développement de stratégies d'adaptation) et de défis, à travers notamment la gestion des comportements difficiles de l'enfant avec un TSA. De même, selon Aparicio et Mínguez (2015), il n'existe pas à ce jour de consensus concernant l'impact négatif des troubles sur la fratrie. Ils dégagent une première catégorie d'études qui montre plus de problèmes de comportement et de difficultés émotionnelles chez ces fratries que dans la population générale. Une seconde catégorie d'études conclut en revanche que la fratrie des enfants avec un TSA ne serait pas plus à risque qu'une fratrie typique. Les auteurs relèvent cependant dans l'ensemble des études des facteurs de risque qui accroissent les difficultés de la fratrie : le manque de support social, le degré de sévérité et les comportements agressifs de l'enfant avec un TSA.

Le vécu des fratries évolue, tout comme la vision de la société sur le handicap en général et le TSA en particulier. Ainsi, les défis auxquels sont confrontés les fratries ont changé car les prises en charge ont évolué, ainsi que la perception de la société en général (Watson et al., 2021). Depuis les années 2000, le nombre d'études consacrées à l'impact du TSA sur les fratries a augmenté considérablement.

Nous avons entrepris en 2020 une revue de la littérature entre 1993 et 2019 qui a donné lieu à une publication¹ (Le Corfec et al., 2020, annexe n°1). Celle-ci peut être complétée par de nouvelles études réalisées depuis sur le sujet. Cette revue de littérature, dont nous présentons ci-dessous les résultats, confirme la mixité des effets et la grande complexité du phénomène, due en partie à l'interaction de très nombreuses variables.

2.3.1 Caractéristiques des études

64 études consacrées au vécu de la fratrie dans le cas d'un TSA et publiées entre 1993 et 2021 ont été recensées. Cette période correspond au développement de la recherche à partir des années 1990 dans les domaines de la qualité de vie et du handicap. Sur ces 64 études, 43 études ont été publiées entre 2010 et 2021, ce qui illustre l'intérêt croissant de la recherche internationale pour cette problématique. Parmi ces études, seules deux ont été réalisées en France (Coutelle et al., 2011; Nillama et al., 2019) et la majorité émane des pays anglo-saxons.

2.3.2 Différences méthodologiques

Au plan de la méthodologie, 45 de ces études proposent une recherche exclusivement quantitative (Athbah, 2021; Barak-Levy et al., 2010; Braconnier et al., 2018; Chan & Lai, 2016; Coutelle et al., 2011; Dempsey et al., 2012; Eladl & Atwa, 2011; Fisman et al., 1996; Gascon & Verreault, 2006; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Gold, 1993; Griffith et al., 2014; Habelrih et al., 2018; Hastings, 2003a, 2003b, 2006; Hastings & Petalas, 2014; Hesse et al., 2013; Jones et al., 2019; Kaminsky & Dewey, 2001; Koukouriki & Soulis, 2020; Longobardi et al., 2019; Lovell & Wetherell, 2016; Macks & Reeve, 2007; Marciano & Scheuer, 2005; Meyer et al., 2011; Nasr Esfahani et al., 2018; Nillama et al., 2019; Orm et al., 2021; Orsmond et al., 2009; Petalas et al., 2009; Pollard et al., 2013; Quintero & McIntyre, 2010; Rao & Beidel, 2009; Rivers & Stoneman, 2003; Rodgers et al., 2016; Roeyers & Mycke, 1995; Ross & Cuskelly, 2006; Shivers et al., 2013; Shivers & McGregor, 2019; Squillaci Lanners & Lanners, 2011; Tudor et al., 2018; Van der Merwe et al., 2017; Verte et al., 2003; Vieira & Fernandes, 2013) et utilisent des questionnaires standardisés. Seulement 6 de ces 64

¹ Le Corfec, G., Le Maner-Idrissi, G., & Le Sourn-Bissaoui, S. (2020). Qualité de vie des fratries d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de littérature. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 68(7), 362-369. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2020.07.002>

études associent un volet quantitatif et un volet qualitatif (Benson & Karlof, 2008; Caroli & Sagone, 2013; Gray, 2016; Guidotti et al., 2021; Pilowsky et al., 2004; Stampoltzis et al., 2014). Les 13 autres études comportent une méthodologie strictement qualitative (Angell et al., 2012; Benderix & Sivberg, 2007; Chu et al., 2021; Corsano et al., 2017; Derafshi et al., 2021; Gorjy et al., 2017; Jagla et al., 2017; Mascha & Boucher, 2006; Molinaro et al., 2020; Moyson & Roeyers, 2011; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020; Petalas et al., 2009; Ward et al., 2016). Elles se basent pour 11 d'entre elles sur des entretiens semi-structurés, une seule utilise le dessin de famille (Derafshi et al., 2021) et la dernière est basée sur des focus groupes (Moyson & Roeyers, 2011).

Les études se distinguent également par le type d'évaluation : certaines sont exclusivement hétéro-évaluatives (16 études), c'est-à-dire que le vécu des fratries est évalué par les parents ou les professeurs. Ces études mesurent surtout l'ajustement social et comportemental, évalué par un tiers. D'autres études prennent en compte le point de vue des fratries, en leur proposant des auto-évaluations (26 études). Enfin, certaines études comportent un volet auto-évaluatif et un volet hétéro-évaluatif (22 études). Les recherches les plus récentes ont tendance à prendre en compte le point de vue des fratries, que les méthodologies soient quantitatives ou qualitatives, alors que les plus anciennes se concentrent plus sur la perception des parents.

Les recherches se différencient également selon les choix comparatifs adoptés. Ainsi, certaines études entreprennent de comparer le groupe des fratries d'enfants avec un TSA à d'autres groupes fratries d'enfants atteints d'autres types de handicaps (par exemple : Déficience intellectuelle, Trisomie 21 ou Trouble du langage), alors que d'autres le comparent à un groupe de fratries typiques, non concernées par le handicap.

2.3.3 Principaux résultats

Le tableau 1 résume les études que nous avons classées selon la méthodologie utilisée (qualitative ou quantitative), le type d'évaluation (auto ou hétéro-évaluation) et selon leurs résultats.

Tableau 1. Synthèse des 64 études retenues dans la revue de littérature

Année	Auteurs	Pays	Méthodologie			Type d'évaluation			Résultats		
			Quanti	Quali	Mixte	Hétéro	Auto	Mixte	Pas d'effets	Effets -	Effets mixtes
1993	Gold	USA	•					•		•	
1995	Roeyers et Mycke	Belgique	•				•		•		
1996	Fisman et al.	Canada	•					•		•	
2001	Kaminsky et Dewey	Canada	•					•			•
2003	Rivers et Stoneman	GB/USA	•					•	•		
2003	Verte et al.	Belgique	•					•			•
2003	Hastings	GB	•			•			•		
2003	Hastings	GB	•			•				•	
2005	Marciano et Scheuer	Brésil	•				•			•	
2006	Hastings	GB	•			•			•		
2006	Gascon et Verreault	Canada	•			•				•	
2006	Ross et Cuskelly	Australie	•					•		•	
2007	Macks et Reeve	USA	•					•			•
2009	Petalas et al.	GB	•			•				•	
2009	Rao et Beidel	USA	•					•	•		
2009	Orsmond et al.	USA	•					•		•	
2010	Barak-Lévy et al.	Israël	•					•			•
2010	Quintero et McIntyre	USA	•			•			•		
2011	Meyer et al.	USA	•			•				•	
2011	Squillaci Lanners et Lanners	Suisse	•				•		•		
2011	Eladl et Atwa	Egypte	•				•			•	
2011	Coutelle et al.	France	•				•		•		
2012	Dempsey et al.	USA	•			•			•		
2012	Giallo et al.	Australie	•				•			•	
2013	Pollard et al.	USA	•				•			•	
2013	Vieira et Fernandes	Brésil	•				•		•		
2013	Shivers et al.	USA	•			•			•		
2013	Hesse et al.	USA	•			•			•		
2014	Hastings et Petalas	GB	•					•	•		
2014	Griffith et al.	GB	•			•				•	
2016	Lovell et Wetherell	GB	•			•				•	
2016	Chan et Lai	Hong Kong	•					•			•
2016	Rodgers et al.	USA	•					•	•		
2017	Van der Merwe et al.	Afrique du Sud	•				•		•		
2018	Nasr Esfahani et al.	Iran	•					•			•
2018	Habelrih et al.	Australie	•				•		•		
2018	Braconnier et al.	USA	•					•		•	
2018	Tudor et al.	USA	•			•			•		

2019	Jones et al.	USA	•					•		•	
2018	Nillama et al.	France	•				•		•		
2018	Shivers et McGregor	USA	•					•		•	
2019	Longobardi et al.	Italie	•			•				•	
2020	Koukouriki et Soulis	Grèce	•			•				•	
2021	Athbah	Arabie Saoudite	•				•		•		
2021	Orm et al.	Norvège	•					•			•
2004	Pilowsky et al.	Israël			•			•			•
2008	Benson et Karlof	USA			•	•			•		
2013	Caroli et Sagone	Italie			•		•			•	
2014	Stampoltzis et al.	Grèce			•			•			•
2016	Gray	USA			•			•			•
2021	Guidotti et al.	Italie			•		•				•
2006	Mascha et Boucher	Grèce		•			•				•
2007	Benderix et Sivberg	Suède		•			•			•	
2009	Petalas et al.	GB		•			•				•
2011	Moyson et Roeyers	Belgique		•			•				•
2012	Angell et al.	USA		•			•				•
2016	Ward et al.	USA		•			•				•
2017	Corsano et al.	Italie		•			•				•
2017	Jagla et al.	Allemagne		•			•				•
2017	Gorjy et al.	Australie		•			•				•
2020	Molinaro et al.	Canada		•				•			•
2020	Pavlopoulou et Dimitriou	GB		•			•				•
2021	Chu et al.	Malaisie		•			•				•
2021	Derafshi et al.	Iran		•			•		•		
		TOTAL	45	13	6	16	26	22	21	21	22

L'analyse de ces 64 études met en évidence des résultats contrastés tant au niveau de la méthodologie utilisée que de l'impact du TSA sur la qualité de vie des fratries. Sur le plan théorique, la notion de qualité de vie est rarement retenue dans son aspect multidimensionnel par ces études. Celles-ci s'attachent surtout à étudier l'ajustement comportemental, le bien-être psychologique ainsi que les éventuelles difficultés relationnelles de la fratrie. La plupart des études ne considère donc qu'une ou plusieurs dimensions de la qualité de vie mais ne l'évalue pas dans toutes ses dimensions. Seules 7 études sur 64 prennent en compte toutes les dimensions de la qualité de vie telle que définie par Felce et Perry (1995). L'ensemble de ces recherches présente des résultats très contrastés quant à l'impact d'un TSA sur la fratrie. Parmi les 13 études qualitatives, qui donnent la parole aux fratries, 11 présentent des effets mixtes,

l'une montre une absence d'effets et une seule des effets négatifs. Quand on permet aux fratries d'exprimer leur vécu, elles évoquent donc des sentiments partagés et ambivalents. Parmi les 45 études strictement quantitatives, les résultats sont très contrastés également puisque 19 d'entre elles concluent à des effets plutôt négatifs, 7 à des effets mixtes et 19 ne relèvent pas d'effet significatif du TSA sur la fratrie. Les six études associant un volet quantitatif et un volet qualitatif font apparaître des résultats hétérogènes également puisque l'une d'entre elles présentent des effets plutôt négatifs, quatre des effets mixtes, la dernière montrant une absence d'effets. Les études se répartissent en trois grandes catégories selon leurs résultats : Absence d'impact du TSA sur la fratrie / Effets négatifs / Effets mixtes. Cette répartition est équitable, chacune de ces catégories représentant environ un tiers des études.

Pour tenir compte de l'aspect multidimensionnel de la notion de qualité de vie, nous présentons ici les résultats en considérant les domaines comportemental, psychologique et social. Ces trois dimensions, même si elles ne suffisent pas à rendre compte de la qualité de vie dans son intégralité, en constituent toutefois des aspects importants. Dans une première partie, nous présenterons les études concluant à une absence d'effets du TSA sur la fratrie, puis nous aborderons celles qui observent des effets globalement négatifs, enfin, nous évoquerons les études faisant apparaître des effets mixtes (positifs et négatifs).

Absence d'effets négatifs du TSA sur la fratrie

21 études, soit un tiers de la revue de littérature, ne relèvent pas d'effets négatifs significatifs du TSA sur la fratrie, et concluent que la fratrie n'est pas systématiquement un groupe à risque (Athbah, 2021; Benson & Karlof, 2008; Coutelle et al., 2011; Dempsey et al., 2012; Derafshi et al., 2021; Habelrih et al., 2018; Hastings, 2003b, 2006; Hastings & Petalas, 2014; Hesse et al., 2013; Nillama et al., 2019; Quintero & McIntyre, 2010; Rao & Beidel, 2009; Rivers & Stoneman, 2003; Rodgers et al., 2016; Roeyers & Mycke, 1995; Shivers et al., 2013; Squillaci Lanners & Lanners, 2011; Tudor et al., 2018; Van der Merwe et al., 2017; Vieira & Fernandes, 2013). Ainsi, l'étude de Vieira et Fernandes (2013) sur 21 fratries montre que la qualité de vie des fratries n'est pas altérée en cas de TSA dans la famille. De même, Hesse et al. (2013), dans une étude sur 200 familles, n'observent pas de difficultés émotionnelles et comportementales accrues chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA comparativement à la population générale. Tudor et al. (2018), dans leur étude auprès de 231 mères, relèvent que seulement une minorité des fratries présente une altération de leur

fonctionnement émotionnel, comportemental ou social, et concluent à des effets non significatifs du TSA sur l'ajustement des fratries.

Dimension comportementale

Dempsey et al. (2012) mènent une recherche sur un grand échantillon (486 frères et sœurs d'enfants avec un TSA) dans laquelle ils croisent le point de vue des parents avec celui des professeurs des enfants concernés. Les auteurs n'observent pas plus de problèmes de comportement dans ces fratries par rapport à un groupe contrôle. Par ailleurs, deux études font apparaître des différences d'évaluation entre les fratries et les parents. L'étude de Rao et Beidel (2009) sur 15 fratries d'enfants avec autisme et des capacités intellectuelles préservées montre que les parents relèvent plus les difficultés comportementales externalisées (transgression, conduites hétéro-agressives, opposition) et internalisées (symptômes anxio-dépressifs, difficultés de régulation émotionnelle) des fratries que les fratries elles-mêmes. Cette étude montre par ailleurs que les effets négatifs du TSA sur le comportement des fratries ne sont pas systématiques. De même, Hastings et Petalas (2014), en interrogeant 94 familles, n'observent pas d'augmentation significative des problèmes de comportement chez les fratries comparativement aux fratries typiques lorsque ces comportements sont évalués par les fratries elles-mêmes.

La mesure du comportement des fratries est complexe en raison de la difficulté à faire la part entre la vulnérabilité génétique de ces fratries (prédisposition génétique à développer un trouble) et les effets du TSA sur la fratrie (Benson & Karlof, 2008). Ainsi, Benson et Karlof, dans leur étude sur 72 fratries, observent que plus d'un quart des fratries présente un trouble diagnostiqué (TSA, trouble anxieux, trouble attentionnel, autre trouble du développement), mais que parmi les fratries non diagnostiquées, on n'observe pas plus de difficultés d'ajustement social, émotionnel et comportemental.

Dimension psychologique

Shivers et al. (2013) se basent également sur un très grand échantillon (1755 frères et sœurs d'enfants avec un TSA) pour déterminer les variables qui prédisent l'anxiété des fratries. Ils observent que l'anxiété globale se situe dans la zone de normalité. Néanmoins lorsque les chercheurs distinguent les garçons, il apparaît que les frères âgés de 6 à 11 ans sont plus anxieux comparativement au groupe contrôle. L'étude de Quintero et Mc Intyre (2010) ne relève pas de différence significative entre les fratries TSA et le groupe contrôle quant à l'ajustement émotionnel des fratries, et ne note pas plus de traits dépressifs que dans les fratries typiques. De même, dans les dessins de famille, les traits anxieux et dépressifs ne

sont pas plus présents dans les fratries TSA comparativement aux fratries typiques (Derafshi et al., 2021).

Dimension sociale

Pilowsky et al. (2004) observent dans 30 fratries d'enfants avec un TSA des compétences sociales (relationnelles essentiellement) comparables à celles de fratries d'enfants présentant d'autres troubles (TDI et Troubles du langage). Dans cette étude, 86% des fratries présentent un ajustement social comparable à celui des autres groupes étudiés.

Relations fraternelles

Roeyers et Mycke (1995) n'observent pas plus de difficultés relationnelles chez des fratries d'enfants avec un TSA comparativement à des fratries d'enfants avec une déficience intellectuelle ou d'enfants typiques. Avoir une sœur ou un frère avec un TSA n'est donc pas lié systématiquement à une relation fraternelle problématique. Il semble en revanche que la manière dont les parents vivent la situation, avec comme indicateur principal le niveau de stress parental, soit corrélée avec la qualité de la relation fraternelle. Ainsi, lorsque le niveau de stress parental est élevé, les relations fraternelles (bonheur d'avoir un frère/une sœur, temps partagé, entente fraternelle, satisfaction quant à la disponibilité parentale pour chacun des enfants de la fratrie) sont altérées alors qu'un stress parental plus faible est associé à des relations fraternelles de meilleure qualité (Rivers & Stoneman, 2003).

Effets négatifs du TSA sur la fratrie

Bien qu'un tiers des études ne relève pas d'effets du TSA sur les fratries, 21 des 64 études recensées observent au contraire des effets globalement négatifs du TSA sur les fratries (Benderix & Sivberg, 2007; Braconnier et al., 2018; Caroli & Sagone, 2013; Eladl & Atwa, 2011; Fisman et al., 1996; Gascon & Verreault, 2006; Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Gold, 1993; Griffith et al., 2014; Hastings, 2003a; Jones et al., 2019; Koukouriki & Soulis, 2020; Longobardi et al., 2019; Lovell & Wetherell, 2016; Marciano & Scheuer, 2005; Meyer et al., 2011; Orsmond et al., 2009; Petalas et al., 2009a; Pollard et al., 2013; Ross & Cuskelly, 2006; Shivers & McGregor, 2019).

Dimension comportementale

On observe dans certaines études des difficultés accrues dans le cas d'un TSA par rapport à d'autres types de handicap tels que le syndrome de Down. Ainsi, il existe chez les fratries TSA plus de problèmes de comportement externalisés comparativement aux fratries d'enfants porteurs du syndrome de Down et comparativement aux fratries d'enfants typiques

(Fisman et al., 1996). Gascon et Verreault (2006) relèvent également plus de difficultés comportementales (externalisées et internalisées) chez les fratries d'enfants avec un TSA comparativement aux fratries typiques, que cette évaluation soit faite par les parents ou par les enseignants. Dans l'étude de Ross et Cuskelly (2006), 40% des mères affirment que la fratrie présente des difficultés d'adaptation comportementale. De même, Giallo et al. (2006) observent que 20 à 30% des fratries sont à la limite ou dépassent le seuil clinique des troubles de l'attention, troubles des conduites ou difficultés sociales vis-à-vis de leurs pairs.

Dimension psychologique

Plusieurs études mettent en évidence des difficultés émotionnelles plus élevées chez la fratrie dans le cas d'un TSA (Caroli & Sagone, 2013; Fisman et al., 1996; Gold, 1993; Griffith et al., 2014; Petalas et al., 2009), que l'on compare ce groupe à des fratries d'enfants au développement typique ou d'enfants avec un TDI. Honte, culpabilité, sentiment d'abandon et d'isolement, jalousie, traits dépressifs seraient plus fréquents dans la fratrie des enfants avec un TSA comparativement à la population générale (Lovell & Wetherell, 2016). Des sentiments de colère en réaction aux comportements agressifs de leur frère/sœur sont observés, de même que de la tristesse face au retrait relationnel de l'enfant avec autisme (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Wintgens & Hayez, 2003). De plus, l'anxiété des fratries est corrélée à celle des parents (Koukouriki & Soulis, 2020).

Une étude récente de Shivers et Mc Gregor (2019) sur 26 fratries TSA et 97 fratries en tout (23 fratries TDI et 48 fratries typiques) complète ces observations. En effet, les fratries d'enfants avec un TSA rapportent plus d'anxiété et de souffrance que le groupe des fratries typiques, par contre la différence n'est pas significative comparativement aux fratries d'enfants présentant un TDI.

Dimension sociale

Les fratries TSA présentent, selon leurs parents, moins de comportements pro-sociaux que les fratries typiques (Griffith et al., 2014). De même, Hastings (2003a) observe plus de risques pour les fratries TSA de présenter des difficultés d'ajustement social, en particulier moins de comportements pro-sociaux lorsque le frère ou la sœur est plus jeune que l'enfant présentant un TSA. Même lorsque le bien-être global des enfants n'est pas altéré, on observe des résultats significativement inférieurs aux scores moyens dans le domaine des relations avec les pairs et des amitiés (Barak-Levy et al., 2010; Stampoltzis et al., 2014).

Relations fraternelles

Selon certaines études, le TSA aurait un impact négatif sur les relations fraternelles. Il favoriserait les sentiments de rivalité, d'agressivité et d'évitement (Longobardi et al., 2019). Ainsi, dans l'étude de Braconnier et al. (2018), les relations fraternelles sont également altérées par le TSA. Les fratries typiques sont la cible d'agressivité de la part de l'enfant avec un TSA et elles ont tendance à adopter un rôle d'aidant auprès de lui. L'agressivité subie par la fratrie typique serait un facteur de stress selon les auteurs. De même, les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA sont liées à une qualité relationnelle altérée dans la fratrie (Jones et al., 2019).

Effets mixtes du TSA sur la fratrie

Le dernier tiers des études, et en particulier les études qualitatives, constatent des effets mixtes avec des aspects positifs dans certains domaines et négatifs dans d'autres (Angell et al., 2012; Barak-Levy et al., 2010; Chan & Lai, 2016; Chu et al., 2021; Corsano et al., 2017; Gorjy et al., 2017; Gray, 2016; Guidotti et al., 2021; Jagla et al., 2017; Kaminsky & Dewey, 2001; Macks & Reeve, 2007; Mascha & Boucher, 2006; Molinaro et al., 2020; Moyson & Roeyers, 2011; Nasr Esfahani et al., 2018; Orm et al., 2021; Pavlopoulou & Dimitriou, 2020; Petalas et al., 2009b; Pilowsky et al., 2004; Stampoltzis et al., 2014; Verte et al., 2003; Ward et al., 2016). Ces 22 études concluent donc à des effets mitigés quant à l'impact du TSA sur les fratries. Ainsi, l'étude de Chan et Lai (2016) sur 116 enfants montre des effets contrastés selon les domaines. Une fragilité de la fratrie est observée dans le domaine relationnel et social, alors que les auteurs n'observent pas d'effet significatif sur l'ajustement émotionnel et comportemental.

Dimension psychologique

Dans une fratrie dont un enfant est atteint de TSA, les parents ont tendance à responsabiliser davantage les enfants au développement typique et attendent d'eux plus d'aide que dans une famille sans TSA (Barak-Levy et al., 2010). Les fratries ont conscience des difficultés parentales et ne veulent pas représenter une difficulté supplémentaire pour leurs parents. Les frères et sœurs ne se sentent pas toujours autorisés à formuler leurs propres préoccupations et à solliciter la disponibilité de leurs parents. En outre, le handicap est parfois peu parlé dans les familles, les difficultés de l'enfant avec un handicap ne sont pas toujours mises en mots au sein du groupe familial et souvent, les adolescents ne posent pas de questions à leurs parents quant au trouble de leur frère ou sœur (Bardou, 2013; Corsano et al.,

2017). De plus, les difficultés de réciprocité sociale, propres au TSA, sont sources de souffrance pour les fratries dont le plus grand défi est, selon Chu et al. (2021) de parvenir à communiquer.

Pourtant, en l'absence de facteurs de risque environnementaux, les fratries TSA présentent dans l'étude de Macks et Reeve (2007) une meilleure estime d'elles-mêmes, une meilleure perception de leurs performances scolaires et de leur comportement comparativement aux fratries typiques. La différence qu'entraîne le TSA n'est pas toujours connotée négativement par les fratries. Certaines fratries soulignent l'aspect positif de cette expérience : la fierté et l'affection qu'elles peuvent ressentir pour leur frère ou sœur (Gorjy et al., 2017; Guidotti et al., 2021), le développement du sens des responsabilités et une image de soi plus positive (Macks & Reeve, 2007; Pilowsky et al., 2004). Lorsqu'elles donnent la parole aux fratries, les études observent un mélange d'émotions, les frères et sœurs éprouvant à la fois de l'affection, mais aussi de la tristesse, de la peur, voire de la pitié pour leur frère ou sœur avec un TSA (Chu et al., 2021).

En outre, des variables telles que la taille de la fratrie peuvent avoir un impact sur l'adaptation psychologique des frères et sœurs. Ainsi, dans l'étude de Kaminsky et Dewey (2001), plus la fratrie est grande, meilleur est l'ajustement psychologique de chacun de ses membres. Le genre constitue également une variable à prendre en compte puisque selon l'étude de Nasr Esfahani et al. (2018), les sœurs d'enfants avec un TSA sont plus anxieuses et déprimées que les frères. L'étude de Macks et Reeve (2007) observe pourtant des effets différents puisque selon eux, être une fille et plus jeune que son frère ou sa sœur avec un TSA constitue un facteur de protection.

Dimension sociale

Nasr Esfahani et al. (2018) observent que les fratries concernées par le TSA présentent plus d'agressivité que les fratries touchées par une maladie physique chronique. Cependant, c'est le seul domaine de comportement impacté par le TSA, puisque les autres domaines sont comparables entre les deux groupes.

La réaction de l'environnement et notamment celle des pairs, suscite chez les frères et sœurs des ressentis négatifs : embarras, peur, frustration (Corsano et al., 2017). Tout comme pour les parents, les comportements inadaptés entraînent de la gêne chez les fratries (Jagla et al., 2017; Roeyers & Mycke, 1995; Stampoltzis et al., 2014) qui redoutent le regard de leur environnement, en particulier à l'adolescence où le jugement des pairs est important (Corsano et al., 2017). Ainsi, les fratries expriment le souhait d'avoir des amis qui comprennent le TSA,

pour pouvoir échanger, parler de leur frère ou de leur sœur (Angell et al., 2012). Le comportement de l'enfant avec autisme, et notamment les comportements-défis qu'il peut présenter, est associé à une difficulté supplémentaire (Gorjy et al., 2017; Jagla et al., 2017). En effet, les frères et sœurs évoquent le fait que le trouble affecte leur environnement scolaire, qu'il transforme leurs relations sociales (Gorjy et al., 2017) et leurs amitiés (Stampoltzis et al., 2014). Certaines de ces fratries peuvent exprimer le souhait que leur frère ou sœur se comporte « normalement » (Jagla et al., 2017). En parallèle, certaines études relèvent aussi une capacité d'empathie et de tolérance plus importante chez les fratries d'enfants avec un TSA comparativement aux fratries typiques (Pilowsky et al., 2004).

Par ailleurs, le genre des enfants impacte, selon certaines études, l'adaptation sociale des fratries. Ainsi, les sœurs d'enfants avec un TSA présentent de meilleures compétences sociales que les frères (Kaminsky & Dewey, 2001). De même, dans l'étude de Hastings (2003b), les frères et les enfants plus jeunes que l'enfant avec un TSA, montrent moins de comportement pro-sociaux que les sœurs et les enfants plus âgés que l'enfant avec un TSA.

Relations fraternelles

Les effets observés du TSA sur les relations fraternelles ne sont pas toujours concordants d'une étude à l'autre.

Ainsi, si la plupart des études montre qu'il n'y a pas de différence dans la qualité globale des relations fraternelles entre des fratries avec un TSA, un TDI ou une absence de handicap, Roeyers et Mycke (1995) observent des différences sur certains aspects de la relation selon la présence ou pas d'un trouble dans la fratrie. Ainsi, les fratries évaluent de manière plus positive leur comportement vis-à-vis de leur frère ou sœur avec un TSA comparativement aux fratries dans lesquelles il n'y a pas de handicap. La recherche de Barak-Lévy et al. (2010) sur 54 fratries (27 TSA et 27 typiques) met en évidence l'existence d'un sentiment de responsabilité chez les enfants vis-à-vis de leur frère ou sœur avec un TSA, sentiment qui transforme la relation fraternelle et peut entraîner selon les auteurs une souffrance émotionnelle importante. Ainsi, Nillama et al. (2019), dans une étude française auprès de 38 adolescents frères et sœurs d'enfants avec un TSA, observent, malgré une qualité de vie globalement non affectée par le TSA, des relations asymétriques au sein des fratries. Le frère ou la sœur au développement typique apporte plus de soutien à son frère ou sœur porteur de TSA que l'inverse. Pourtant, même si on observe moins d'intimité et de comportements pro-sociaux dans des fratries TSA comparativement à des fratries typiques ou concernées par un TDI, on relève également moins de compétition, de conflits fraternels et davantage

d'admiration chez les fratries TDI et TSA pour leur frère ou sœur en situation de handicap que chez les fratries typiques (Kaminsky & Dewey, 2001).

De nombreuses études mettent en évidence des effets du TSA sur les relations fraternelles et font apparaître l'influence de certaines variables sur ces relations. Par exemple, la connaissance du TSA par la fratrie, et notamment, le fait que les fratries sachent que le TSA est un trouble du neurodéveloppement, est un facteur favorisant une relation fraternelle positive (Roeyers & Mycke, 1995). En outre, des variables telles que le genre des enfants, la différence d'âge et la taille de la fratrie semblent jouer un rôle également. Dans l'étude de Roeyers et Mycke (1995), les fratries plus âgées dans la limite de trois ans d'écart, ont une relation plus négative avec leur frère ou sœur avec un TSA comparativement aux autres fratries. A contrario, certains auteurs observent que plus les fratries grandissent, plus elles développent leurs capacités d'empathie (Squillaci Lanners & Lanners, 2011), ce qui participe à des relations fraternelles de meilleure qualité. Par ailleurs, plusieurs études (Chu et al., 2021; Hastings & Petalas, 2014; Molinaro et al., 2020; Orsmond et al., 2009) montrent que les difficultés comportementales des enfants avec un TSA constituent une variable importante. Ainsi, Orsmond et al. (2009) observent que de faibles niveaux de problèmes de comportement sont associés à un engagement plus fort dans la relation fraternelle. Enfin, des caractéristiques propres au fonctionnement familial jouent un rôle important sur les relations fraternelles. Ainsi, la qualité des relations intra-familiales, la communication ouverte en famille et l'attention parentale individualisée pour chaque enfant de la fratrie constituent des facteurs protecteurs pour les relations fraternelles (Squillaci Lanners & Lanners, 2011).

Besoins des fratries

Même si, selon Squillaci-Lanners et Lanners (2011), les fratries d'enfants avec un TSA ne diffèrent pas vraiment des fratries typiques, ces auteurs considèrent que les frères et sœurs concernés par l'autisme éprouvent tout de même des besoins spécifiques. A travers une étude sur 58 frères et sœurs d'enfants avec un TSA, les auteurs observent un certain nombre de besoins. Les fratries auraient besoin de recevoir des informations par rapport au trouble, de s'exprimer librement devant leurs parents au sujet de l'autisme, et enfin que leur environnement et la société en général soient plus tolérants et acceptent mieux l'autisme.

Etre informés

Ferraioli et Harris (2009) insistent sur l'importance pour les jeunes enfants d'être informés sur le trouble de leur frère/sœur. Pour cela, les parents eux-mêmes doivent recevoir

une information de la part des professionnels. Selon Gargiulo et Scelles (2013), l'absence de mots accentue l'effet du handicap sur la fratrie, c'est pourquoi encourager la communication au sein de la famille est fondamental.

Apprendre à interagir avec l'enfant TSA

Pour mieux interagir avec leur frère ou sœur avec un TSA, il peut être nécessaire d'aider les fratries à comprendre le fonctionnement de leur frère ou sœur et à mieux entrer en relation avec lui (Ferraioli & Harris, 2009). Pour autant, les parents et les professionnels doivent aussi laisser les enfants interagir spontanément (Scelles, 2004; Selmi, 2014) pour que chacun puisse exister et trouver sa place dans la famille.

Exprimer leurs émotions

Les frères et sœurs auraient besoin de disposer de lieux pour exprimer leur tristesse, leur angoisse face à cet enfant qui ne leur répond pas toujours, qui n'entre pas en relation (Wintgens & Hayez, 2003). Ils ont besoin de lieux de répit et d'être inclus dans les processus thérapeutiques.

Accompagnement global

En Belgique, Bouchez et al. (2010) mènent une recherche longitudinale entre 2006 et 2009 sur des familles confrontées au TSA et dont l'enfant bénéficie d'un programme de soin précoce. Malgré l'échantillon restreint (6 familles), les auteurs observent qu'une prise en charge précoce de l'enfant avec autisme améliore la qualité de vie et le vécu de ses frères et sœurs. Ces effets sont observés grâce à la passation de plusieurs questionnaires de qualité de vie associés à des entretiens semi-directifs. Ainsi, les fratries pourraient tirer profit d'interventions qui ne sont pas seulement centrées sur elles mais aussi sur leurs parents et l'enfant avec autisme lui-même. Selon Petalas et al. (2012), il faut par exemple traiter les difficultés émotionnelles des parents, telles que les symptômes anxieux et dépressifs et faciliter les interactions positives entre les enfants et les parents pour favoriser le bien-être de la fratrie. Pour le bien-être de chacun des membres de la famille, il est nécessaire de s'intéresser au système familial dans son ensemble plutôt qu'aux caractéristiques individuelles de chacun. De même, pour aider les frères et sœurs, Hesse et al. (2013) insistent sur la nécessité de travailler sur la satisfaction parentale car il s'agit d'un facteur prédictif de l'adaptation de la fratrie. Ecouter la souffrance des parents, mais également les aider à se décentrer de l'autisme de leur enfant, permet aussi aux autres enfants de la fratrie de retrouver une véritable place au sein de la famille (Selmi, 2014).

Stratégies d'adaptation des fratries

Alors que les études concernant les parents abordent souvent la question du coping, peu d'études s'intéressent aux stratégies d'adaptation développées par les fratries d'enfants avec un TND et un TSA en particulier. Selon Ross et Cuskelly (2006), face aux comportements agressifs de l'enfant avec un TSA, les frères et sœurs ressentent de la colère et des sentiments de détresse. Ils tentent de s'y adapter de différentes manières : en contrôlant leurs réactions émotionnelles (coping centré sur les émotions) et en essayant d'échapper à la situation (évitement). Des stratégies d'adaptation efficaces peuvent modérer la relation entre les comportements problèmes de l'enfant avec un TSA et la qualité de la relation fraternelle (Orsmond et al., 2009). De plus, l'accès à un support social permet aux fratries de moins souffrir de leur isolement, de se protéger des effets du stress et de présenter plus d'affects positifs (Orsmond et al., 2009; Rivers & Stoneman, 2003). En outre, l'apport d'informations sur le TSA peut aider les fratries à mieux comprendre leur frère ou sœur et à s'adapter, surtout lorsque ces fratries grandissent (Glasberg, 2000). Les enfants plus jeunes ont davantage besoin, selon Harris et Glasberg (2012), d'être rassurés quant à leurs préoccupations. Par ailleurs, le fait d'échanger avec d'autres fratries à propos de leurs inquiétudes et de leurs émotions constitue également une stratégie de coping efficace (Beyer, 2009). Ainsi, pour faire face à la situation, les fratries doivent développer différentes stratégies d'ajustement. Pourtant, elles ne présentent pas systématiquement plus de stratégies qu'une population typique (Habelrih et al., 2018).

2.3.4 Synthèse et limites des études sur les fratries

Cet état de l'art montre la complexité de l'étude de la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA. A ce jour, les études concluent globalement à des effets très contrastés quant à l'impact du TSA sur les différentes dimensions de la qualité de vie des fratries. Un tiers des études ne relève aucun impact sur les fratries, un autre tiers des effets négatifs, le tiers restant concluant à des effets mixtes avec des effets négatifs et d'autres positifs.

D'un point de vue clinique, les fratries d'enfants avec un TSA peuvent être considérées d'emblée comme à risque de difficultés psychologiques, comportementales et/ou sociales, mais il est essentiel de préciser que toutes les fratries concernées ne s'inscrivent pas dans un tel schéma. Si un grand nombre de variables semble influencer le vécu de la fratrie comme la taille de la fratrie, le genre, la place dans la fratrie et l'âge, il ressort également que leur

impact est parfois contradictoire d'une étude à l'autre. Il est de fait impossible de conclure à la systématicité des effets significatifs de l'une de ces variables. En revanche, certaines études suggèrent que les problèmes de comportement de l'enfant avec un TSA pourraient être corrélés à l'adaptation de sa fratrie (Hastings, 2006; Jones et al., 2019). Les fratries semblent d'autant plus affectées que les troubles du comportement des enfants avec un TSA sont majeurs (Jones et al., 2019; Orsmond et al., 2009; Stern Feiges & Weiss, 2004). Ainsi, les difficultés d'ajustement de la fratrie et les risques de dépression sont corrélés aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et à la sévérité du trouble (Jones et al., 2019). Les comportements inadaptés et gênants des enfants porteurs de TSA constituent une véritable difficulté exprimée par les frères et sœurs lorsqu'on leur donne la parole (Angell et al., 2012; Stern Feiges & Weiss, 2004; Vallée-Ouimet & Poirier, 2014; Ward et al., 2016). On relève ainsi plus d'effets négatifs du TSA exprimés par les fratries lorsqu'il existe des comportements agressifs et disruptifs (Mascha & Boucher, 2006). Les rituels, les stéréotypies, l'impulsivité voire l'agressivité des enfants avec un TSA affectent aussi la relation fraternelle (Kaminsky & Dewey, 2001). L'aspect imprévisible des troubles, leur caractère incompréhensible et inadapté sont source d'anxiété et de stress pour les fratries (Stern Feiges & Weiss, 2004). Elles expriment de l'embarras face aux comportements-défis de l'enfant avec un TSA et un sentiment de tension car elles redoutent ce type de comportements problématiques, surtout quand ils apparaissent en dehors de la sphère familiale (Stern Feiges & Weiss, 2004). Les difficultés comportementales prédisent également un climat familial moins chaleureux et plus de conflits dans les relations fraternelles (Hastings & Petalas, 2014; Petalas, Hastings, Nash, Reilly, et al., 2012). Les capacités verbales de l'enfant avec un TSA sont au contraire associées à une meilleure adaptation de sa fratrie (Pilowsky et al., 2004). Ainsi, la qualité de l'adaptation psychologique de la fratrie serait corrélée, selon certaines études, à la sévérité des troubles (Benson & Karlof, 2008; Meyer et al., 2011; Pilowsky et al., 2004).

Par ailleurs, Petalas et al. (2012) s'intéressent à une composante génétique qui participerait aux difficultés d'ajustement des fratries. Il s'agit de traits autistiques discrets présents chez certains frères et sœurs d'enfants avec TSA, que les auteurs nomment le « *Broad Autism Phenotype* » (BAP). La présence de ce BAP pourrait interagir avec les risques environnementaux et familiaux pour prédire l'adaptation des fratries d'enfants avec un TSA. Selon Benson et Karlof (2008), l'impact de cette vulnérabilité génétique est souvent sous-évalué. Dans leur étude, plus de 25% des fratries sont concernées par des troubles psychologiques pré-existants au diagnostic de TSA chez leur frère/sœur, troubles touchant les

émotions, les conduites, l'attention, les relations. Lorsqu'on distingue les fratries selon l'existence de ce type de troubles, on s'aperçoit que les fratries sans trouble pré-existant ne présentent pas de risque accru de difficultés psychologiques, ce qui n'est pas le cas chez les fratries ayant déjà un diagnostic (Benson & Karlof, 2008). Cela suggère que les difficultés émotionnelles et relationnelles de la fratrie ne seraient pas toujours liées à des facteurs environnementaux mais que la composante génétique constituerait un facteur important. Ainsi, des comportements attribués d'emblée à la présence du TSA, peuvent aussi s'expliquer, au moins partiellement, par le BAP. Cette vulnérabilité génétique complexifie encore davantage la mesure de la qualité de vie des fratries.

Les résultats des études qualitatives illustrent bien le vécu partagé des fratries. Comme l'affirme Green (2013), si les études quantitatives montrent globalement que les fratries sont capables de s'adapter au trouble, les études qualitatives soulignent les défis que doivent relever ces frères et sœurs pour vivre avec le TSA. En donnant la parole plus librement aux fratries, elles permettent de mieux saisir l'ambivalence des sentiments. Celles-ci éprouvent en effet des émotions contradictoires, oscillant entre embarras et fierté, tristesse et joie, évitement et empathie. Les fratries expriment ce mélange d'affects positifs et négatifs, ce vécu particulier qui peut aussi être source de richesse pour certains enfants. Malgré les risques de stress, de difficultés émotionnelles et comportementales, les fratries parviennent souvent à s'adapter et à s'épanouir (Athbah, 2021; Chu et al., 2021; Green, 2013) et peuvent même développer des liens très étroits avec leur frère ou sœur porteur de TSA (Chu et al., 2021). Les fratries elles-mêmes expriment le souhait que leur famille ne soit pas considérée comme une « famille handicapée » (Stern Feiges & Weiss, 2004, p.49). Elles craignent d'être perçues uniquement à travers le prisme du handicap de leur frère ou sœur et ne veulent pas que leur identité se résume au fait d'être frère ou sœur d'un enfant différent. Il s'agit donc d'éviter de « pathologiser » systématiquement ces familles et de ne pas considérer leur expérience comme d'emblée négative (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). Les auteurs invitent, dans les recherches futures, à évaluer également les aspects positifs liés à l'expérience de grandir avec un enfant différent.

Enfin, on observe une évolution dans le vécu des fratries. Ainsi, les études les plus récentes sont également celles qui montrent le moins d'effets négatifs du TSA sur les fratries. Il est possible que l'évolution de la société sur les questions du handicap et de l'inclusion en général favorise une meilleure qualité de vie des familles, parents et fratries, en diminuant le risque de stigmatisation des personnes et en facilitant les relations sociales en dehors de la

famille. D'ailleurs, certaines fratries expriment, dans les études qualitatives, leur souhait d'une société plus inclusive (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020).

Cette revue de la littérature met également en évidence dans ces études certaines limites théoriques et méthodologiques, limites qui peuvent expliquer en partie la grande disparité des résultats.

Sur le plan théorique, les différentes études ne retiennent pas les mêmes concepts pour évaluer le vécu des fratries d'enfants avec un TSA. Malgré la multiplicité des termes retenus dans ces études (ajustement, adaptation, bien-être, qualité de vie...), nous avons choisi de les garder dans notre revue de littérature car elles éclairent le vécu des fratries touchées par un TSA. Cependant, cette confusion des notions constitue une véritable difficulté quant à l'évaluation de ce que vivent les fratries. Les études ne se basent pas, pour la majorité d'entre elles, sur la notion de qualité de vie dans son aspect multidimensionnel. Le concept de qualité de vie comprend en effet différentes dimensions telles que le bien-être physique, matériel, émotionnel et social. Or, la plupart des études ne prend en compte que le bien-être psychologique et relationnel, mesuré par l'ajustement psychologique et social des fratries. Ces études ne considèrent donc qu'une partie de la notion bien plus globale de qualité de vie. Pour l'explorer, des échelles globales de qualité de vie seraient nécessaires. Gorjy et al. (2017) regrettent que la plupart des recherches ne soit consacrée qu'à l'ajustement psychosocial de la fratrie et affirment la nécessité d'études qualitatives pour explorer toutes les dimensions du vécu de ces fratries. De même, Green (2013) souligne que l'aspect psychosocial, dimension souvent retenue pour mesurer le vécu des fratries, ne constitue qu'une composante de la qualité de vie. Seules sept études dans la revue de littérature retiennent le concept de qualité de vie dans toutes ses dimensions et utilisent une échelle de qualité de vie (Coutelle et al., 2011; Eladl & Atwa, 2011; Jagla et al., 2017; Koukouriki & Soulis, 2020; Marciano & Scheuer, 2005; Nillama et al., 2019; Vieira & Fernandes, 2013). Parmi ces études, trois concluent à des effets négatifs du TSA sur la fratrie (Eladl & Atwa, 2011; Koukouriki & Soulis, 2020; Marciano & Scheuer, 2005), trois à des effets non significatifs (Coutelle et al., 2011; Nillama et al., 2019; Vieira & Fernandes, 2013) et une à des effets mixtes (Jagla et al., 2017), ce qui confirme la grande disparité des résultats.

Sur le plan méthodologique, notre revue de la littérature illustre la diversité mentionnée par Downes et Cappe (2019). Les recherches se basent souvent sur le comportement des enfants, évalué par les adultes, parents ou enseignants, pour mesurer l'adaptation de la fratrie au TSA (Gunty, 2021). Pourtant, l'auto-évaluation est essentielle pour

recueillir réellement le point de vue de l'enfant, qui peut être tout à fait différent de celui que les adultes imaginent. Le fait que les parents répondent eux-mêmes aux questionnaires concernant les fratries peut constituer un biais car leur propre vécu peut affecter leurs réponses. Ainsi, certaines études associant auto et hétéro-évaluation font apparaître des différences entre l'appréciation des parents et celle des fratries (Hastings & Petalas, 2014; Macks & Reeve, 2007; Orm et al., 2021; Shivers & McGregor, 2019). Par ailleurs, la plupart des études ne tient pas compte de l'âge des enfants. Ainsi, selon Downes et Cappe (2019), la majorité des études consacrées aux fratries ne les différencie pas selon leur âge et leur stade de développement. Or, être frère ou sœur d'un enfant avec autisme ne soulève pas les mêmes questions en fonction de l'âge de la fratrie. Dans sa revue de littérature, Green (2013) regrette l'absence de distinction en fonction des tranches d'âge, ce qui explique, selon elle, les résultats confus et mitigés. Les études ne permettent pas de tirer des conclusions selon les étapes de vie, et notamment de distinguer le vécu des enfants de celui des adolescents. Enfin, la majorité des études opte pour une méthodologie quantitative ou qualitative : l'association des deux méthodologies n'est réalisée que par six études. Pourtant, pour circonscrire le plus justement possible le vécu des fratries, l'articulation des deux méthodes semble la plus pertinente.

Chapitre 3. Problématique et objectifs de recherche

1. Contexte théorique

L'examen de la littérature montre que le vécu des fratries d'enfants avec un TND en général et un TSA en particulier est très hétérogène. Alors que les études consacrées aux parents concluent que les répercussions du TND d'un enfant sont globalement négatives sur la qualité de vie, les études consacrées aux fratries n'aboutissent pas aux mêmes constats. En effet, la littérature présente des résultats nettement plus contrastés et non consensuels, ne permettant pas de conclure quant aux effets du trouble sur la fratrie. Ainsi, les frères et sœurs éprouvent un certain nombre de difficultés lié au TND de leur frère ou sœur : symptômes anxieux et dépressifs, culpabilité, honte, sentiment d'isolement, manque de disponibilité des parents, etc. Cependant, ils expriment aussi l'acquisition de valeurs de solidarité, d'empathie et de fierté. De plus, ils développent des compétences adaptatives car, comme leurs parents, ils composent au quotidien avec le TND. Les tendances observées sont donc loin d'être systématiques.

La stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (2018) insiste sur l'importance de l'accompagnement des familles. Dans cette perspective, comprendre ce que vivent les fratries semble primordial. Sur le plan clinique, la fratrie est souvent considérée comme à risque de développer des difficultés psychologiques et des accompagnements leur sont parfois proposés d'emblée. Or, dans notre revue de la littérature, l'altération de la qualité de vie est loin d'être le cas général et de nombreuses fratries parviennent à s'adapter. Evaluer précisément le vécu de ces frères et sœurs permettrait d'interroger la nécessité de groupes fratries et de poser une indication adaptée plutôt que systématique. Il apparaît en effet qu'en ce qui concerne l'adaptation face au handicap, toutes les familles et fratries ne sont pas à égalité (Le Corfec et al., 2020). Pour des raisons diverses, certaines réussissent à mobiliser leurs ressources alors que d'autres n'y parviennent pas ou peu. Pourtant, en ce qui concerne le TSA en particulier, les représentations actuelles continuent à considérer l'autisme comme un « problème » pour les fratries, ce qui détermine des pratiques qui ne sont pas toujours adaptées (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). Dans notre recherche, le TND d'un enfant ne sera pas connoté d'emblée de façon négative pour sa fratrie,

mais sera considéré comme un élément avec des répercussions sur tous les membres de la famille, en tant qu'événement venant bouleverser un état antérieur.

Sur le plan théorique, la revue de la littérature montre que les études ne retiennent pas toutes les mêmes concepts pour apprécier la qualité de vie des fratries. Nombre d'entre elles se basent ainsi sur l'ajustement psychosocial pour évaluer la qualité de vie (Gorjy et al., 2017) alors que cet aspect n'est que l'une des composantes de ce concept (Green, 2013). Seules sept études tiennent compte de l'aspect multidimensionnel de la notion et permettent une vue d'ensemble de la qualité de vie des fratries. Pour tenir compte de toutes les dimensions simultanément, nous utiliserons dans cette recherche une échelle globale de qualité de vie.

Sur le plan méthodologique, les études présentent également une grande diversité ne permettant pas de conclure véritablement quant à l'impact des TND sur les fratries. Ainsi, les études hétéro-évaluatives, qui se basent sur les observations des parents ou des professionnels, ne rendent pas véritablement compte du vécu des fratries. Ces études prennent en compte les dimensions comportementale et sociale de la qualité de vie, mais ne peuvent pas prendre en considération le vécu psychologique et émotionnel des enfants. En outre, notre revue de la littérature montre que l'hétéro et l'auto-évaluation ne coïncident pas toujours (Hastings & Petalas, 2014; Macks & Reeve, 2007; Orm et al., 2021; Shivers & McGregor, 2019), les parents ayant tendance à sur-évaluer les difficultés des fratries (Macks & Reeve, 2007; Shivers & McGregor, 2019). C'est pourquoi des auto-évaluations sont indispensables pour mieux comprendre ce que vivent les fratries au quotidien (Fjermestad et al., 2020). En outre, Orm et al. (2021) soulignent la nécessité d'avoir plusieurs sources d'informations, de multiplier et de croiser les points de vue pour mieux saisir la complexité du phénomène. Dans cette perspective, nous associerons hétéro et auto-évaluation pour comparer le point de vue des parents à celui des fratries. Enfin, une approche mixte articulant une méthodologie quantitative avec hétéro et auto-évaluation et une approche qualitative prenant en compte le discours des frères et sœurs participera à éclairer leur vécu. Ces choix théoriques et méthodologiques permettront d'approcher le plus fidèlement possible la qualité de vie de ces fratries et d'apporter des éléments de réponse à des interrogations qui demeurent.

Dans la première étude, nous mesurerons la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND, en proposant un focus sur le TSA en particulier. Nous pourrions tout d'abord observer si, comme le suggère la littérature, l'évaluation faite par les parents est plus négative comparativement à celle des fratries. Par ailleurs, la revue de la littérature permet de constater

que la qualité de vie n'est pas systématiquement altérée chez les fratries d'enfants avec un TND, mais que la dimension émotionnelle semble particulièrement touchée (Caliendo et al., 2020; Martínez et al., 2021). A l'inverse, certaines études montrent que la dimension des relations sociales peut être préservée en cas de TND (Siminghalam et al., 2018) ou de TSA en particulier (Pilowsky et al., 2004). Grâce à l'utilisation d'une échelle globale, nous pourrions ainsi disposer d'une vue générale de la qualité de vie, intégrant toutes ses dimensions. Ceci nous permettra d'observer quelles sont les dimensions altérées ou préservées en cas de TND.

Tout comme pour les parents, la présence de comportements inadaptés chez l'enfant semble représenter un risque supplémentaire pour sa fratrie. En effet, plusieurs études suggèrent que la fréquence et l'intensité de comportements inadaptés constitue une véritable difficulté pour l'adaptation des fratries (Aparicio & Minguez, 2015; Buschgens et al., 2008; Hastings, 2006; Kaminsky & Dewey, 2001; Mascha & Boucher, 2006; Smith et al., 2002; Stern Feiges & Weiss, 2004). Comme Meadan et al. (2010) le préconisent, nous souhaitons engager des recherches sur l'effet de la sévérité du trouble sur le vécu de la famille et de la fratrie car cette variable apparaît comme un facteur déterminant dans les études précédentes. Or, aucune étude ne s'est penchée sur la relation entre l'intensité et la fréquence des difficultés comportementales de l'enfant avec un TND et la qualité de vie globale de sa fratrie, c'est ce que nous proposerons dans la première étude.

Par ailleurs, nous souhaitons explorer les spécificités éventuelles du TSA au sein de l'ensemble des TND. En effet, les caractéristiques propres au TSA : le manque de réciprocité sociale, la difficulté à comprendre l'enfant, la présence de comportements « bruyants » et visibles, soulèvent des défis quotidiens pour les familles et peuvent constituer une difficulté accrue pour les fratries comparativement aux autres TND. Les recherches précédentes comparent le vécu des fratries d'enfants avec un TSA à celui d'une population typique ou encore au vécu de fratries d'enfants avec un autre trouble en particulier, comme le syndrome de Down par exemple. Nous n'avons pas trouvé d'étude considérant le TSA au sein des TND en général qui permettrait d'observer les similitudes et les différences de l'autisme comparativement à l'ensemble des autres TND. C'est pourquoi nous étudierons les répercussions du TSA sur le vécu des frères et sœurs au regard des autres TND.

Notre objectif à travers la première étude est donc de mesurer la qualité de vie des fratries d'enfants porteurs de TND en comparant l'évaluation des parents (hétéro-évaluation) et l'évaluation des fratries (auto-évaluation). Nous apprécierons si la qualité de vie est affectée en cas de TND et plus précisément, quelles dimensions sont particulièrement touchées. Nous

nous intéresserons également à l'impact des difficultés comportementales de l'enfant avec un TND sur la qualité de vie de sa fratrie. Enfin, nous considèrerons le vécu des fratries concernées par le TSA comparativement aux autres TND afin d'explorer les spécificités éventuelles de ce trouble.

Dans une deuxième étude, nous approfondirons, au-delà des TND en général, le vécu des fratries d'enfants avec un TSA en nous basant exclusivement sur l'auto-évaluation. En effet, de nombreuses études consacrées aux parents montrent des difficultés inhérentes au TSA telles que le stress accru et les risques psychologiques (anxiété, dépression, épuisement) notamment. Nous observerons au sein de notre échantillon si les fratries connaissent elles-mêmes des difficultés émotionnelles et psychologiques. Dans les études recensées concernant le TSA en particulier, les résultats diffèrent selon le type de méthodologie adoptée. La plupart des études sont exclusivement quantitatives, quelques-unes sont qualitatives, et une minorité articule une approche quantitative et qualitative. Or, même si certaines études quantitatives ne relèvent pas d'altération de la qualité de vie, les études qualitatives montrent souvent une ambivalence et des contradictions dans le discours des fratries, qui illustrent les défis auxquels elles sont confrontées (Green, 2013). Ainsi, selon Fjermestad et al. (2020), les études quantitatives permettent de faire apparaître une qualité de vie proche de la norme alors que l'approche qualitative souligne les difficultés d'adaptation des fratries. Les études qualitatives sont donc nécessaires pour saisir tous les enjeux auxquels ces fratries doivent faire face (Pavlopoulou & Dimitriou, 2020). Ainsi, une approche qualitative associée à une approche quantitative permettrait d'évaluer encore plus finement le vécu et les besoins des fratries d'enfants avec un TSA. Nous proposerons donc une méthodologie mixte, et croiserons les résultats quantitatifs au discours des fratries. Cette articulation des deux approches permettra aussi d'étudier la variabilité inter et intra-individuelle. Cette méthodologie a peu été utilisée dans les études antérieures.

Par ailleurs, les études précédentes tiennent rarement compte de l'âge des fratries (Downes & Cappe, 2019) alors que la perception de la qualité de vie et les besoins des enfants évoluent avec l'âge (Coudronnière et al., 2015) et que les relations extra-familiales participent de plus en plus à la qualité de vie au fur et à mesure que l'enfant grandit (Missotten et al., 2007). De même, certains auteurs observent qu'en grandissant, les fratries développent des capacités d'empathie (Squillaci Lanners & Lanners, 2011). Le développement de l'empathie associé à l'augmentation des relations extra-familiales pourraient faciliter le vécu des

adolescents comparativement aux enfants. Nous distinguerons les enfants (8-11 ans) et les adolescents (12-18 ans) pour apprécier si les adolescents présentent une qualité de vie meilleure comparativement aux enfants.

Enfin, comme pour les fratries d'enfants avec un TND, nous observerons si les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA sont liées à une altération de la qualité de vie de sa fratrie. Ces difficultés sont en effet présentes dans le TSA, les fratries les vivent au quotidien. De plus, certaines recherches suggèrent que les comportements externalisés et notamment les comportements agressifs de l'enfant avec un TSA seraient particulièrement difficiles à vivre pour les fratries (Vallée-Ouimet & Poirier, 2014) en suscitant chez elles des réactions de colère et de détresse (Ross & Cuskelly, 2006). Le recueil de leur parole permettra également d'explorer leurs ressources et notamment les stratégies d'adaptation qu'elles développent.

Le second objectif de notre travail est donc de comprendre le vécu des fratries d'enfants avec un TSA en associant une approche quantitative et qualitative. Nous étudierons les différentes dimensions de la qualité de vie et observerons les aspects positifs et négatifs du vécu de ces frères et sœurs. Puis, nous distinguerons les fratries selon leur groupe d'âge pour observer les différences attendues entre enfants et adolescents allant dans le sens d'une qualité de vie plus préservée chez les adolescents comparativement aux enfants. Enfin, nous explorerons le lien entre difficultés comportementales et qualité de vie, ainsi que les stratégies adaptatives développées par les fratries.

2. Objectifs de la recherche

Le premier objectif est de mesurer la qualité de vie des fratries concernées par un TND et de comparer le TSA aux autres TND, en considérant l'aspect multidimensionnel de la notion et en comparant hétéro et auto-évaluation (Etude 1). Nous cherchons à :

- Mesurer la qualité de vie des fratries dans toutes ses dimensions grâce à une hétéro-évaluation et une auto-évaluation. Nous faisons l'hypothèse que la qualité de vie est meilleure lorsqu'elle est mesurée par les fratries comparativement aux parents. De plus, nous supposons qu'elle est hétérogène en fonction des dimensions : les dimensions émotionnelle et psychologique sont particulièrement altérées alors que la dimension des relations sociales est préservée.

- Etudier le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant et la qualité de vie de sa fratrie. Nous émettons l'hypothèse que l'altération de la qualité de vie des fratries est liée aux difficultés comportementales de l'enfant avec un trouble.
- Evaluer en quoi le TSA présente des spécificités dans son impact sur le vécu des fratries. Nous supposons que la qualité de vie des fratries est plus faible en cas de TSA comparativement aux autres TND.

Le second objectif vise à comprendre le vécu des fratries d'enfants avec un TSA en associant une approche quantitative et qualitative (Etude 2). Il s'agit de :

- Explorer les aspects mixtes du vécu des fratries. Nous faisons l'hypothèse que le vécu des fratries comporte des aspects négatifs dans certaines dimensions et positifs dans d'autres.
- Etudier les différences éventuelles en fonction de la tranche d'âge des fratries en distinguant enfants et adolescents. Nous supposons que les enfants présentent une qualité de vie plus faible et un vécu plus douloureux comparativement aux adolescents.
- Etudier le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et la qualité de vie de sa fratrie et s'intéresser aux stratégies d'adaptation des fratries. Nous émettons l'hypothèse que les difficultés comportementales participent à une altération de la qualité de vie des fratries et les amènent à développer des stratégies adaptatives.

3. Résumé de la recherche

Cette recherche vise donc à évaluer la qualité de vie et à mieux comprendre le vécu des fratries concernées par un TND et plus spécifiquement un TSA. Afin d'appréhender la complexité du phénomène à étudier, nous proposons une méthodologie mixte, associant approche quantitative (avec hétéro et auto-évaluation) et qualitative.

L'objectif est double :

Objectif 1. Mesurer la qualité de vie des fratries concernées par un TND et comparer le TSA aux autres TND, en considérant l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie et en comparant hétéro et auto-évaluation (Étude 1).

Hypothèse générale n°1 : La qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND est meilleure lorsqu'elle est évaluée par les fratries comparativement aux parents.

Hypothèse générale n°2 : En cas de TND dans la fratrie, la qualité de vie dans le domaine émotionnel et psychologique est altérée alors qu'elle est davantage préservée dans le domaine des relations sociales.

Hypothèse générale n°3 : L'altération de la qualité de vie des fratries est liée aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TND.

Hypothèse générale n°4 : La qualité de vie des fratries est plus faible en cas de TSA comparativement aux autres TND.

Objectif 2. Analyser le vécu des fratries d'enfants avec un TSA en associant une approche quantitative et qualitative (Étude 2).

Hypothèse générale n°5 : Le vécu des fratries est hétérogène en fonction des dimensions de la qualité de vie et en fonction des individus.

Hypothèse générale n°6 : Les enfants sont plus affectés par le TSA comparativement aux adolescents.

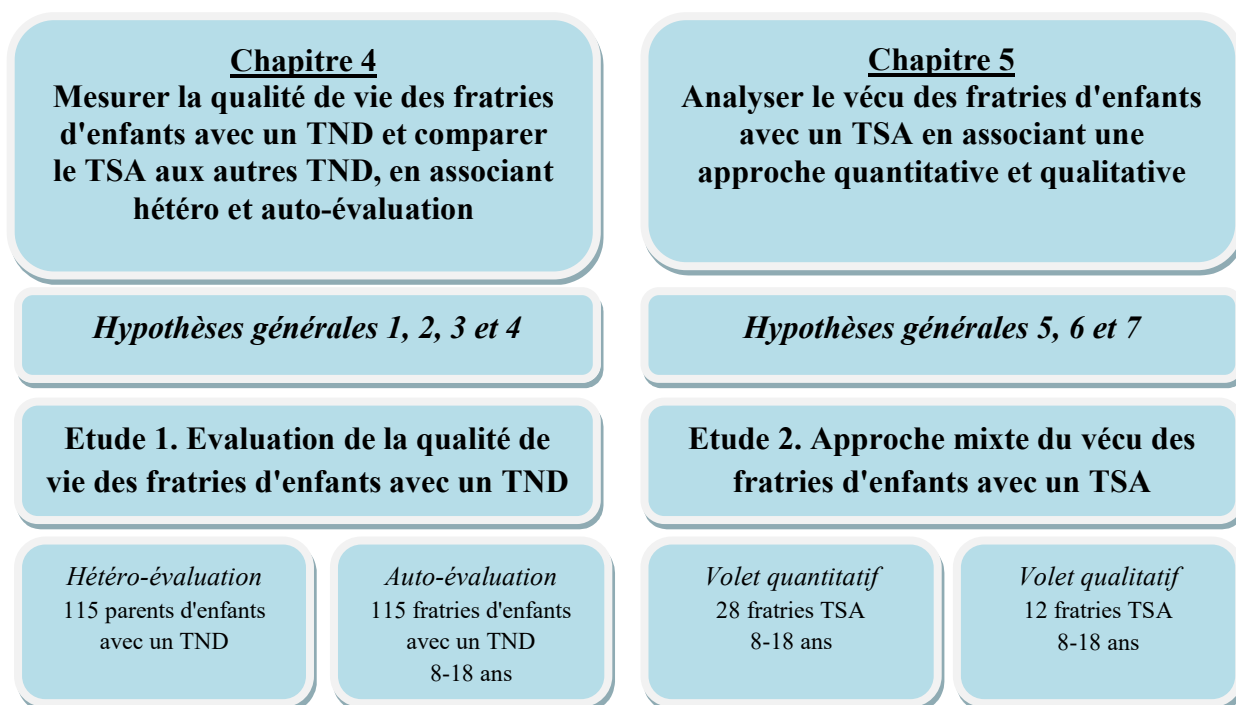
Hypothèse générale n°7 : Les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA sont corrélées à une altération du vécu des fratries et les amènent à développer des stratégies d'adaptation.

4. Design de la thèse

Afin de tenter de répondre à ces deux objectifs, nous avons mené deux études que nous présenterons dans les chapitres expérimentaux.

La figure ci-après synthétise le design général de la recherche :

Figure 3. Représentation du design général de la thèse



Le premier objectif porte sur la mesure de la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND et avec un TSA en particulier en considérant l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie et en comparant hétéro et auto-évaluation. Il sera étudié dans le chapitre 4. Le deuxième objectif qui consiste à analyser le vécu des fratries d'enfants avec un TSA en associant une méthodologie quantitative et qualitative sera présenté dans le chapitre 5.

5. Ethique de la recherche

Le recueil des données impliquant la collecte de données personnelles, un avis consultatif interne a été requis auprès du comité éthique de l'Université de Rennes 2 et a donné lieu à une fiche registre de l'activité, créée le 15 Octobre 2019. Le traitement des données recueillies dans cette recherche est donc en conformité avec les principes définis dans

la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 : « Protection des données personnelles ». De plus, une notice explicative a été jointe au questionnaire en ligne (développé grâce au logiciel Limesurvey) pour informer les participants (parents et enfants) au sujet de la recherche et de leurs droits, et notamment les assurer de l'anonymat de leurs réponses avant qu'ils puissent donner leur consentement libre et éclairé. Ce document est conforme au décret d'application de la Loi Jardé du 16 novembre 2016 et à la charte des chercheurs en psychologie rédigée par la Société Française de Psychologie, disponible à l'adresse suivante : <https://www.sfpsy.org/2020/11/03/deontologie/code-ethique-de-la-recherche-sfp-02deontologie/code-dethique-des-chercheurs>.

Pour le volet quantitatif, des appels à participants ont été diffusés via des Centres de Ressources Autisme, différentes associations de parents d'enfants avec un TND et des médecins ou professionnels travaillant auprès de ces enfants. Les parents et leurs enfants qui souhaitaient participer ont ensuite répondu au questionnaire en ligne via Limesurvey.

En ce qui concerne le volet qualitatif, la diffusion de l'information s'est faite par les mêmes réseaux et les familles nous ont contactée directement pour avoir plus d'informations puis participer pour celles qui le souhaitaient. Un formulaire d'information et de consentement a été signé par chaque enfant participant et ses deux parents (Annexe n°2). Les entretiens semi-directifs ont eu lieu au domicile des familles après information et consentement de celles-ci.

Chapitre 4. Etude 1 : Qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND et comparaison du TSA aux autres TND

Dans ce chapitre, nous présenterons notre première étude qui est consacrée à la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND et à la comparaison du TSA aux autres TND. Pour cela, nous utiliserons une méthodologie quantitative associant hétéro et auto-évaluation et prenant en compte l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie.

1. Introduction

L'introduction théorique souligne le caractère complexe et multidimensionnel de la notion de qualité de vie (Felce & Perry, 1995). Concernant les fratries, les études ne se focalisent souvent que sur une des dimensions : le bien-être émotionnel, les relations fraternelles ou l'ajustement comportemental par exemple. Il semble donc pertinent de prendre en compte plusieurs dimensions du concept en utilisant une échelle globale multidimensionnelle permettant d'observer précisément les domaines éventuellement altérés par le trouble.

Les études prenant en compte le point de vue des parents et celui des fratries montrent que l'évaluation de la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND peut différer selon les sources d'information. Les enfants et leurs parents ne l'évaluent pas toujours de manière identique avec une tendance des parents à la sous-évaluer. De plus, l'évaluation de la qualité de vie nécessite de recueillir le point de vue de la personne elle-même (Fjermestad et al., 2020). Nous avons donc choisi de comparer une auto-évaluation et une hétéro-évaluation de la qualité de vie des fratries concernées par un TND afin de mesurer les différences éventuelles entre le point de vue des parents et celui des fratries.

La littérature (Cai et al., 2020; DesChamps et al., 2020; Duarte et al., 2005; Eisenhower et al., 2005; Estes et al., 2009; Hastings & Johnson, 2001; Sanders & Morgan, 1997; Schieve et al., 2007; White et al., 2012; Wolf et al., 1989) montre que le TND, et le TSA en particulier, altère la qualité de vie des parents, notamment leur bien-être émotionnel, et que les attitudes stigmatisantes et les comportements-défis favorisent le stress parental. En ce qui concerne les fratries en revanche, les effets négatifs du TND sur la qualité de vie ne

semblent pas systématiques, les études présentant des résultats plus nuancés. Il semble que certaines dimensions de la qualité de vie soient plus touchées, comme le bien-être émotionnel, alors que d'autres, telles que les relations sociales puissent être préservées malgré la présence d'un TND. La qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND semble donc variable selon le point de vue adopté et selon les dimensions étudiées.

Par ailleurs, certaines recherches suggèrent que les difficultés comportementales de l'enfant porteur de TND altèrent la qualité de vie de ses frères et sœurs et que les comportements problèmes représenteraient un véritable facteur de risque pour les fratries (Jones et al., 2019). Pour explorer cette hypothèse, nous proposons de mesurer l'intensité et la fréquence des comportements problèmes de l'enfant puis d'observer la relation avec la qualité de vie des fratries.

Les troubles du neurodéveloppement sont multiples, ils comportent des similitudes mais aussi des différences. Certains TND, tel que le trouble des apprentissages, ne touchent qu'un domaine spécifique de développement, alors que d'autres, comme le TSA, le TDI ou le TDAH, altèrent le fonctionnement global de la personne. La littérature montre que le TSA semble présenter des spécificités qui peuvent avoir des effets négatifs sur le vécu des fratries. Cependant, aucune étude n'a comparé l'impact du TSA sur la fratrie à celui de l'ensemble des autres TND. Dans cette perspective, l'originalité de notre recherche est de considérer le TSA au sein des TND afin de mesurer si ce trouble a un impact spécifique sur la qualité de vie des fratries.

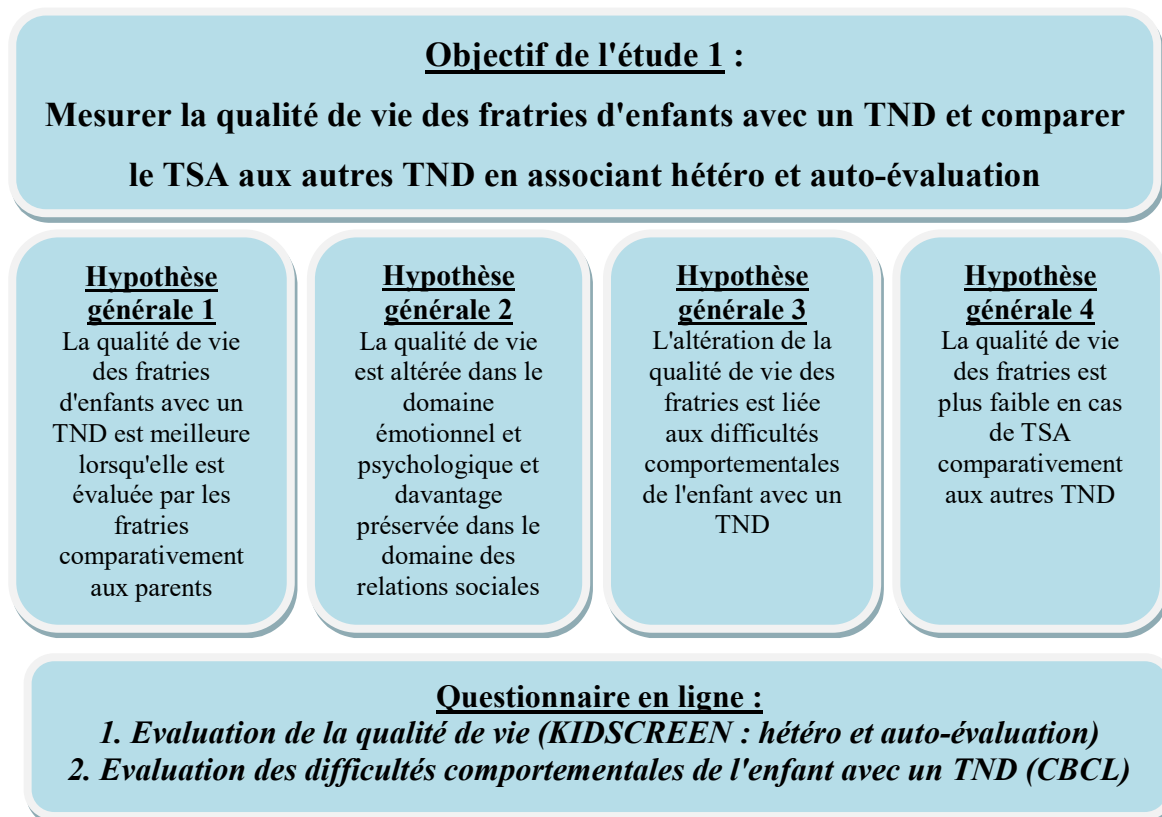
Nous présenterons ci-dessous les objectifs et hypothèses générales de l'étude, puis nous formulerons les hypothèses opérationnelles. Ensuite, la méthodologie sera détaillée. Enfin, nous présenterons les résultats de l'étude, avant de les discuter et de formuler les perspectives et les limites de la recherche.

2. Objectifs et hypothèses

Cette étude 1 a pour objectif général d'évaluer la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND en comparant le point de vue des parents et le point de vue des enfants. Il s'agit, grâce à l'utilisation d'une échelle multidimensionnelle, de mesurer la qualité de vie dans toutes ses dimensions puis d'évaluer si celle-ci est liée au comportement de l'enfant porteur de TND. Enfin, nous souhaitons observer si le TSA présente des spécificités relatives à son impact sur la fratrie, comparativement aux autres TND.

La figure 4 résume l'objectif, les hypothèses générales et le protocole.

Figure 4. Objectif et hypothèses de l'étude 1



3. Hypothèses opérationnelles

Hypothèse générale 1 : Nous supposons que la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND est meilleure lorsqu'elle est évaluée par les fratries comparativement aux parents.

Hypothèse opérationnelle 1 : Les scores au KIDSCREEN sont moins élevés dans la version hétéro-évaluative comparativement à la version auto-évaluative.

Hypothèse générale 2 : Nous supposons que la qualité de vie est altérée dans les domaines émotionnel et psychologique et davantage préservée dans le domaine des relations sociales.

Hypothèse opérationnelle 2 : Les scores au Kidscreen dans la dimension Humeurs et Emotions et Bien-être psychologique sont altérés alors que les scores au Kidscreen dans la dimension Relations sociales sont préservés.

Hypothèse générale 3 : Nous supposons que l'altération de la qualité de vie des fratries est liée aux difficultés comportementales de l'enfant avec un trouble du neurodéveloppement, et en particulier aux problèmes de comportement externalisés.

- **Relation difficultés comportementales et altération de la qualité de vie**

Hypothèse opérationnelle 3 : L'intensité des difficultés comportementales mesurées par le CBCL est corrélée négativement aux scores de qualité de vie mesurée par le Kidscreen. La qualité de vie des fratries est d'autant plus faible que le score global au CBCL est élevé.

- **Relation problèmes externalisés et altération de la qualité de vie**

Hypothèse opérationnelle 4 : Les difficultés comportementales externalisées dans le CBCL sont plus corrélées aux scores de qualité de vie du Kidscreen que les difficultés comportementales internalisées.

Hypothèse générale 4 : Nous supposons que la qualité de vie des fratries est plus faible en cas de TSA comparativement aux autres TND.

- **Difficultés comportementales**

Hypothèse opérationnelle 5 : Les difficultés comportementales mesurées par le CBCL sont plus importantes dans les TSA que dans les autres TND.

- **Altération de la qualité de vie**

Hypothèse opérationnelle 6 : Les scores au Kidscreen des fratries d'enfants avec un TSA sont inférieurs aux scores des autres TND.

4. Méthodologie

Cette étude propose une approche strictement quantitative.

4.1 Population

Parmi l'ensemble des participants, 115 participants répondent aux critères d'inclusion. Ils sont âgés de 8 à 18 ans, présentent un développement typique et ont un frère ou une sœur entre 6 et 18 ans avec un diagnostic de TND établi par un médecin.

4.1.1 Caractéristiques des parents participants

La très grande majorité des parents ayant répondu au questionnaire sont des mères. Seuls 3 pères sur 115 parents ont renseigné le questionnaire.

Tableau 2. Sexe du parent participant

Parent participant	Effectif	Pourcentage du total
Mère de l'enfant	112	97.4%
Père de l'enfant	3	2.6%

4.1.2 Caractéristiques des enfants avec un TND

Type de trouble du neurodéveloppement

Les groupes comportent entre 10 et 28 individus selon le type de TND. Les troubles les plus représentés sont le TSA puis le TDAH. Le trouble le moins représenté est le TDI, malgré une large diffusion de l'appel à participants. Le tableau 3 présente les effectifs de la population pour chaque TND.

Tableau 3. Caractéristiques de la population selon le type de TND

Type de trouble	Effectif	Pourcentage du total
Dyslexie	20	17.4 %
Dysphasie	16	13.9 %
Dyspraxie	18	15.7 %
TDAH	23	20 %
TSA	28	24.3 %
TDI	10	8.7 %
TOTAL	115	100 %

Sexe et Age des enfants porteurs de TND

Les enfants avec un TND de notre échantillon sont en majorité des garçons (N = 88, soit 76.5%), ce qui est en adéquation avec la réalité puisque les garçons sont globalement plus touchés que les filles (May et al., 2019).

La tranche d'âge des enfants avec un TND est de 6 à 18 ans (*Age Moyen* = 11.2 ans, *ET* = 3.28).

Tableau 4. Age des enfants avec un TND

Effectif	115
Moyenne d'âge	11.2
Médiane	11
Ecart-type	3.28
Minimum	6
Maximum	18

4.1.3 Caractéristiques des fratries

L'échantillon comporte 115 enfants et adolescents, dont 54 garçons (47%) et 61 filles (53%), âgés de 8 à 18 ans (*Age moyen* = 12.5 ans, *ET* = 3.18). L'échantillon est constitué de 44 enfants (8-11 ans) et 71 adolescents (12-18 ans).

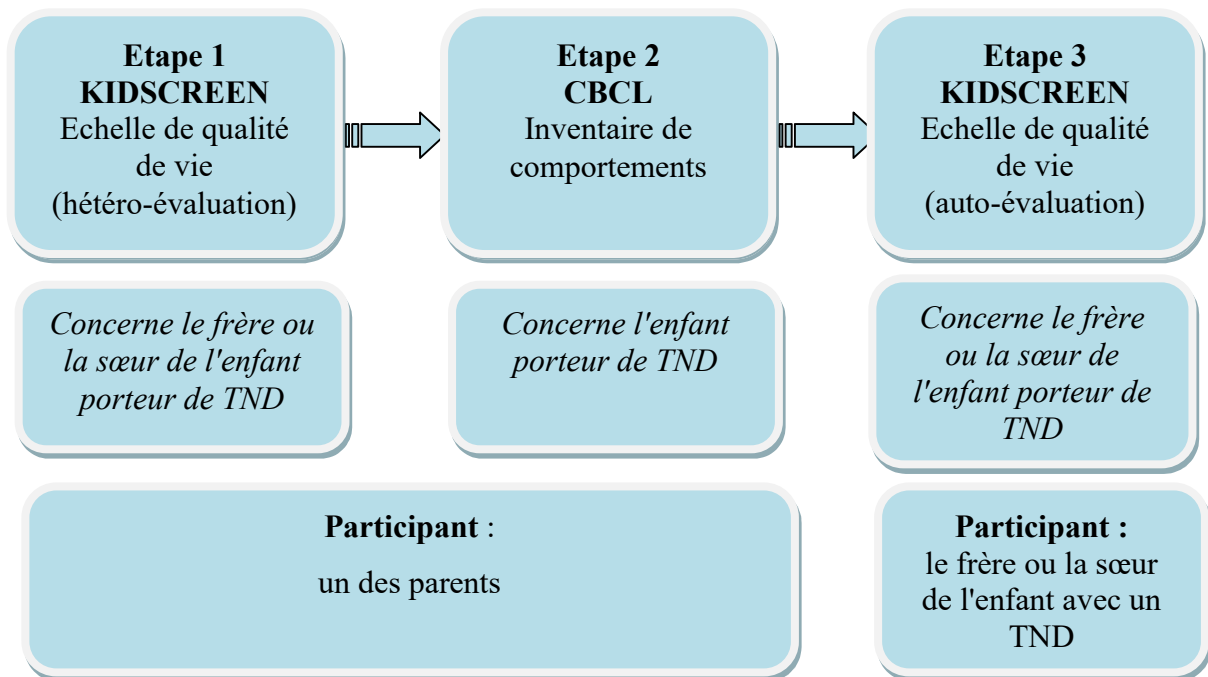
Tableau 5. Age des fratries typiques

Effectif	115
Moyenne d'âge	12.5
Médiane	13
Ecart-type	3.18
Minimum	8
Maximum	18

4.2 Procédure

Les participants, parents et fratries, ont été invités à répondre à un questionnaire en ligne via le logiciel LimeSurvey. Le questionnaire (Annexe n°3) comportait trois parties, les deux premières ont été renseignées par un des parents et la dernière par le frère ou la sœur de l'enfant porteur de TND. Le parent a tout d'abord rempli une échelle de qualité de vie, le KIDSCREEN-52 concernant la fratrie de l'enfant porteur de TND. Ensuite, le même parent a renseigné le CBCL, un inventaire de comportements, concernant cette fois l'enfant avec un TND. Enfin, le frère ou la sœur de l'enfant avec un TND a répondu à l'échelle de qualité de vie, le KIDSCREEN-52, dans sa version auto-évaluative. L'ensemble nécessitait 45 minutes à une heure, les participants ont eu la possibilité d'enregistrer leurs réponses pour réaliser le questionnaire en plusieurs fois. L'étude quantitative s'est déroulée entre juillet 2020 et décembre 2021. La figure 5 représente les trois étapes du questionnaire en ligne.

Figure 5. Etapes du questionnaire en ligne



4.3 Outils d'évaluation

4.3.1 Evaluation de la qualité de vie des fratries : le KIDSCREEN-52

Parmi les différents outils permettant d'évaluer la qualité de vie des enfants, nous avons retenu le Kidscreen pour deux raisons principales. D'une part, il comporte un volet auto-évaluatif et un volet hétéro-évaluatif avec les mêmes items pour les deux échelles, ce qui permet la comparaison. D'autre part, il permet d'examiner l'ensemble des dimensions de la qualité de vie telles que définie par Felce et Perry (1995).

Le projet KIDSCREEN s'inscrit à l'échelle européenne (Ravens-Sieberer et al., 2005) et vise à mesurer la qualité de vie liée à la santé (physique, matérielle, psychologique) des enfants et adolescents. Le questionnaire Kidscreen est développé dans le cadre du projet « *Screening and Promotion for Health-related Quality of Life in Children and Adolescents - A European Public Health Perspective generic health-related quality of life measures for children and adolescent* » (2001). Institué par la Commission Européenne, ce projet se met en place entre 2001 et 2004. Les pays participants sont l'Autriche, la République Tchèque, la

France, l'Allemagne, la Grèce, la Hongrie, l'Irlande, la Pologne, l'Espagne, la Suède, la Suisse, les Pays-Bas et le Royaume-Uni. Il existe un grand nombre d'outils permettant d'évaluer la qualité de vie des enfants, différents dans chaque pays, avec des méthodologies distinctes. L'objectif du Kidscreen est de construire un outil commun pour effectuer des comparaisons internationales et identifier les enfants et adolescents à risque quant à leur santé (au sens large) afin de promouvoir des interventions précoces et préventives auprès de ces publics. Le questionnaire Kidscreen considère la qualité de vie comme un concept multidimensionnel (Ravens-Sieberer et al., 2014). Il est traduit en 13 langues et couvre dans sa version longue 10 domaines :

- Bien-être physique : 5 items (Santé/Activité physique/Energie...)
- Bien-être psychologique : 6 items (Satisfaction/Bonheur/Amusement...)
- Humeur et Emotions : 7 items (Tristesse/Mal-être/Isolement...)
- Estime de soi : 5 items (Satisfaction de soi/Jalousie...)
- Autonomie et loisirs : 5 items (Temps libre/Sorties...)
- Relations avec les parents et Vie à la maison (Relations familiales) : 6 items (Affection/Disponibilité et Compréhension parentales/Sentiment de justice/Echange...)
- Ressources financières (Argent) : 3 items (Sentiment d'avoir assez d'argent...)
- Soutien social et Relations avec les pairs (Relations amicales) : 6 items (Amis/Activités avec amis/Entraide/Echange...)
- Environnement scolaire (Ecole) : 6 items (Satisfaction de ses professeurs/Capacités d'attention en classe/Satisfaction d'aller à l'école...)
- Intégration sociale (Relations sociales) : 3 items (Peur/Moqueries...)

Une échelle de Likert en cinq points permet au parent et à l'enfant de répondre à chaque item. Le questionnaire s'adresse à des enfants âgés de 8 à 18 ans.

Le questionnaire a été élaboré grâce à des focus groupes, au cours desquels les chercheurs ont invité les enfants à échanger sur les différents aspects de leur qualité de vie. La méthodologie de construction de l'outil est donc qualitative. Dans chaque pays participant, six focus groupes ont été mis en place, constitués de quatre à six participants classés par âge et par genre. A partir de 2505 déclarations issues de ces groupes, 185 items ont été dégagés, c'est ce qui constitue le *Kidscreen Pilot*. Ensuite, le nombre de ces items a été réduit, pour aboutir à 52 items couvrant 10 domaines de la qualité de vie. Le questionnaire est traduit en différentes

langues européennes. Les auteurs considèrent que les enfants sont capables de comprendre et de répondre aux questions à partir de 8 ans.

Pour tester la robustesse et les propriétés transculturelles du questionnaire, celui-ci a été administré sur 22295 participants (1083 en France) dans 12 pays européens auprès de deux groupes de population : 8-11 ans et 12-18 ans. Les tests statistiques montrent la faisabilité, la fiabilité et la validité du questionnaire. La consistance interne est bonne (α entre .76 et .89). La corrélation par rapport à d'autres outils, tels que le KINDL (questionnaire multidimensionnel de qualité de vie pour les enfants de 4 à 17 ans développé par Ravens-Sieberer et Bullinger, 1998) par exemple, est satisfaisante également. Des corrélations de Pearson pour les différentes dimensions de ces deux échelles ont montré des coefficients élevés pour le bien-être physique, psychologique, émotionnel, familial, relationnel (r compris entre .53 et .68). Par contre, les dimensions ressources financières et intégration sociale ont montré une faible corrélation avec les dimensions du KINDL.

Trois types de questionnaires peuvent être utilisés :

- Kidscrenn-52 qui comporte les 52 items et 10 domaines
- Kidscreen-27 : 27 items répartis en 5 domaines
- Kidscreen-10 Index : 10 items généraux

Chaque questionnaire comporte deux versions : une auto-évaluation, renseignée par l'enfant et une hétéro-évaluation faite par un des parents. Ces questionnaires sont étalonnés par tranche d'âge et par genre. Le Kidscreen a été testé et traduit en France. Il peut être complété par l'enfant et par ses parents à la maison, à l'école, ou dans toute autre structure (Ravens-Sieberer et al., 2014) mais également être administré par téléphone, par l'outil informatique, ou en face à face. La période de référence est la semaine passée.

Le Kidscreen-52 permet de calculer un score de qualité de vie pour chaque dimension examinée et de le comparer à la moyenne qui est de 50, avec un écart-type de 10. Plus le score est élevé, meilleure est la qualité de vie dans ce domaine (Baydur et al., 2016).

Une collaboration a été signée entre l'Université de Rennes 2 et le groupe KIDSCREEN pour utiliser le questionnaire français dans sa version complète (Kidscreen-52).

4.3.2 Evaluation du comportement de l'enfant avec un TND : le Child Behavior Checklist (CBCL)

Le Child Behavior Checklist (CBCL) est un instrument très utilisé à l'échelle internationale, dans le champ clinique tout comme dans le champ de la recherche. Ce questionnaire, rempli par les parents de l'enfant de 4 à 18 ans, a été développé par Achenbach et Edelbrock (1979) aux Etats-Unis. Il s'adresse au départ aux enfants tout-venants mais peut également être utilisé auprès des enfants présentant des difficultés dans leur développement. Il permet de décrire de façon standardisée les troubles émotionnels et/ou comportementaux ainsi que les compétences sociales des enfants et adolescents.

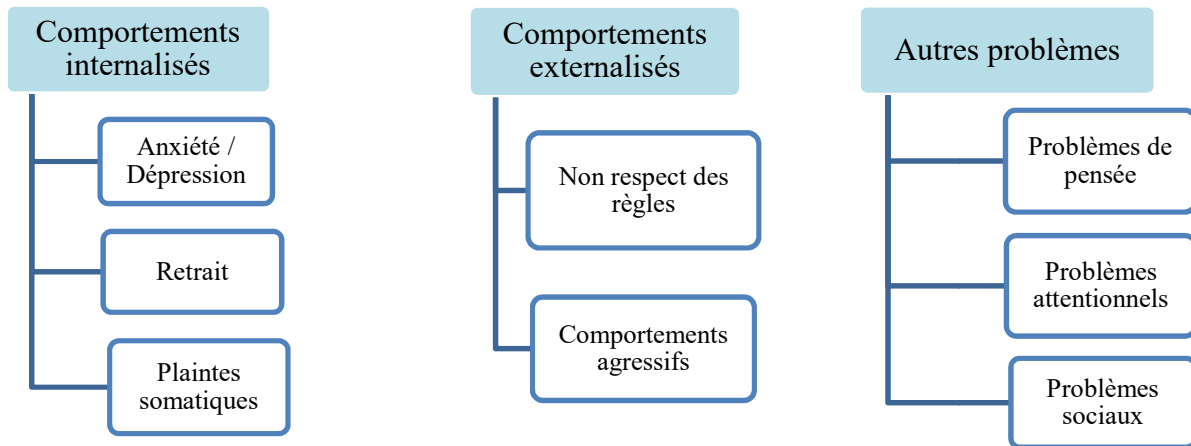
Le CBCL est une des composantes de l'ASEBA : *Achenbach System of Empirically Based Assessment* qui comprend 3 volets :

- CBCL (Child Behavior Checklist) : rempli par les parents de l'enfant
- YSR (Youth Self Report) : rempli par l'enfant lui-même
- TRF (Teacher's Report Form) : rempli par le professionnel intervenant auprès de l'enfant

Une révision du CBCL (Achenbach & Rescorla, 2000) propose deux versions de l'échelle : une version pour les enfants de 18 mois à 5 ans et une seconde pour les enfants de 6 à 18 ans, certains items du CBCL 4-18 n'étant pas adaptés aux jeunes enfants. Ce questionnaire répertorie les comportements problèmes que les parents cotent de 0 à 2 en fonction de la fréquence de chaque comportement. La somme de ces scores permet de calculer un score global. Dans notre étude, c'est le CBCL dans sa version 6-18 ans qui est utilisé.

La version 6-18, qui comporte 118 items se composent de 8 sous-échelles.

La figure 6 présente la structure du CBCL.

Figure 6. Echelles et sous-échelles du CBCL

L'intérêt du CBCL est de distinguer les troubles internalisés (troubles émotionnels) et externalisés (troubles des conduites). Le temps nécessaire pour renseigner le questionnaire est de 20 à 30 minutes. La période de référence est constituée des 6 derniers mois.

Les scores aux sous-échelles et à l'échelle globale permettent de dégager un profil de comportement de l'enfant et de le comparer aux profils définis pour chaque sexe et chaque tranche d'âge (6-11 ans, 12-18 ans). Le score total, qui correspond à la somme des scores à chaque item et les scores aux sous-échelles permettent de situer l'enfant dans une zone non pathologique / limite / pathologique. La moyenne est de 50 et l'écart-type de 15. Les scores inférieurs à 65 sont considérés comme non pathologiques. Entre 65 et 70, le score est limite et au-dessus de 70 (98ème percentile), le score est pathologique.

Le score total peut être considéré comme une mesure du niveau psychopathologique de l'enfant ou score global de perturbation. Comme les scores sont quantitatifs, ils permettent de mesurer la sévérité des difficultés. Ainsi, le CBCL peut participer à l'identification d'un trouble parmi les catégories suivantes :

- Trouble affectif
- Trouble anxieux
- Trouble somatique
- Trouble Déficit de l'Attention avec/sans Hyperactivité
- Trouble oppositionnel
- Trouble des conduites

Cette hypothèse doit ensuite être étudiée par des investigations plus poussées.

Dans cette version, la fiabilité est satisfaisante (.90), la cohérence interne est acceptable (coefficient α entre .63 et .79) et la stabilité test-retest est satisfaisante ($r = .90$). Le CBCL présente une bonne validité discriminante dans une étude de 1997 (Vermeersch & Fombonne), il permet, chez des enfants français, de discriminer des échantillons cliniques et non cliniques. La corrélation entre l'échelle française, américaine et hollandaise est très élevée (r entre .75 et .98 selon les sous-échelles). Les auteurs concluent à une validité transculturelle du CBCL.

Le CBCL nous paraît pertinent pour apprécier les difficultés comportementales des enfants porteurs d'un TND. En effet, il ne s'adresse pas à une population d'enfants en particulier ou à un type de troubles, il peut être utilisé à la fois pour des enfants en difficulté dans leur développement mais également pour des enfants au développement typique. En outre, nous l'avons retenu car il permet de mettre en évidence les comportements-défis. De plus, il convient pour apprécier le comportement de l'enfant avec un handicap au quotidien et pour mesurer quels sont les domaines les plus touchés par le trouble. Ces résultats nous permettront d'observer si des liens existent entre les difficultés comportementales de l'enfant et la qualité de vie de sa fratrie.

4.4 Traitement et analyse statistique des données

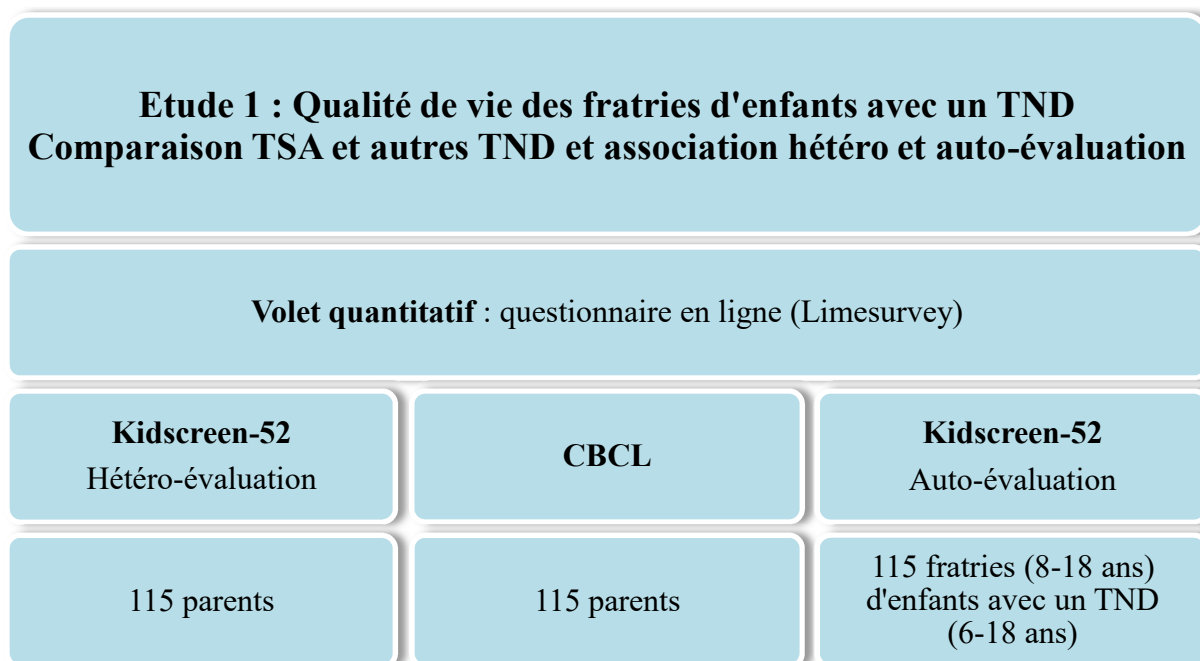
Etant donné que pour plusieurs variables, les données ne suivent pas une distribution normale (selon le test de Shapiro-Wilk), les hypothèses ont été testées à l'aide d'analyses statistiques non paramétriques. Des tests de comparaison de moyennes pour des échantillons appariés (test de Wilcoxon) et indépendants (Mann-Whitney) ont été menés. Pour mesurer le lien éventuel entre les variables Qualité de vie de la fratrie et Difficultés comportementales de l'enfant, nous avons calculé des corrélations de Spearman. Pour l'ensemble des analyses, le seuil de significativité retenu est de $p < .05$. Les analyses statistiques ont été réalisées à l'aide du logiciel JAMOVI (Navarro & Foxcroft, traduction française Meunier, 2020).

4.5 Design de l'étude 1

L'étude 1 est exclusivement quantitative et se consacre à l'ensemble des fratries concernées par un TND. 115 parents et 115 fratries ont rempli le questionnaire en ligne. Les parents ont d'abord renseigné le Kidscreen-52, qui concerne la fratrie, puis le CBCL, qui

concerne l'enfant avec un TND. Ensuite, la fratrie a renseigné le Kidscreen-52 dans la version auto-évaluation. La figure 7 illustre le design de l'étude 1.

Figure 7. Design de l'étude 1



5. Résultats

Nous présenterons les résultats ci-après en considérant chaque hypothèse opérationnelle. Nous observerons d'abord les scores de qualité de vie en comparant les versions hétéro et auto-évaluatives et les différentes dimensions mesurées. Ensuite, nous étudierons, grâce à une analyse corrélacionnelle, la relation entre les difficultés comportementales de l'enfant porteur de TND et la qualité de vie des fratries, du point de vue des parents puis du point de vue des enfants. Enfin, nous présenterons la qualité de vie selon le type de trouble du neurodéveloppement, en comparant le TSA aux autres TND.

5.1 Mesure de la qualité de vie des fratries

5.1.1 Comparaison entre hétéro et auto-évaluation

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 1 : Les scores au Kidscreen sont moins élevés dans la version hétéro-évaluative comparativement à la version auto-évaluative.

Le tableau 6 compare les deux scores (hétéro et auto-évaluation) pour chaque dimension de la qualité de vie. Nous testons l'hypothèse selon laquelle les scores dans l'hétéro-évaluation seraient plus faibles que dans l'auto-évaluation.

Tableau 6. Scores au Kidscreen selon le type d'évaluation

	BE Phys.	BE Psycho.	Humeur et Emotion	Estime de soi	Autonomie	Relations famille	Argent	Relations amicales	Ecole	Relations sociales
Hétéro-Eva	52.3	44	38.9	46.3	45.4	44.8	49.4	44.5	43.4	44.4
Auto-Eva	50.4	46.8	45	47.9	46.2	45.8	47	43.9	46.5	46.7

Il n'existe pas de différence significative entre le point de vue des fratries et celui des parents dans six dimensions : Bien-être physique, Autonomie, Relations familiales, Argent, Relations amicales et Ecole.

En revanche, il existe une différence significative entre les deux types d'évaluation, avec des scores plus faibles dans l'hétéro-évaluation comparativement à l'auto-évaluation dans les quatre dimensions suivantes :

- Bien-être psychologique (*Wilcoxon*, $W = 2541$, $p = .013$)
- Humeurs et Emotions (*Wilcoxon*, $W = 2176$, $p < .001$)
- Estime de soi (*Wilcoxon*, $W = 2638$, $p = .026$)
- Relations sociales (*Wilcoxon*, $W = 2230$, $p = .001$)

Dans ces quatre dimensions, les parents évaluent plus négativement la qualité de vie des fratries comparativement aux fratries elles-mêmes. Les domaines Humeurs/Emotions et Relations sociales sont ceux dans lesquels les parents sous-évaluent le plus la qualité de vie comparativement aux fratries elles-mêmes.

Les parents sous-évaluent la qualité de vie des fratries comparativement aux fratries dans les dimensions suivantes : Bien-être psychologique, Humeurs et Emotions, Estime de soi et Relations sociales. Cette sous-évaluation est particulièrement importante dans le domaine Humeurs/Emotions et dans le domaine Relations sociales. En revanche, l'hétéro-évaluation n'est pas plus faible dans les autres dimensions comparativement à l'auto-évaluation.

L'hypothèse opérationnelle 1 est donc partiellement validée.

5.1.2 Différences d'évaluation selon les dimensions

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 2 : Les scores au Kidscreen dans la dimension Humeurs/Emotions et Bien-être psychologique sont altérés alors que les scores au Kidscreen dans la dimension Relations sociales sont préservés.

➤ *Hétéro-Evaluation*

Le tableau 7 présente les scores au Kidscreen du point de vue des parents.

Tableau 7. Scores globaux au Kidscreen (hétéro-évaluation)

	BE Phys.	BE Psycho.	Humeurs et Emotions	Estime de soi	Autonomie	Relations famille	Argent	Relations amicales	Ecole	Relations sociales
N	115	115	115	115	115	115	115	115	115	115
Moyenne	52.3	44	38.9	46.3	45.4	44.4	49.4	44.5	43.4	44.4
Médiane	53.4	44.3	39.8	47.1	44.2	42.3	49.4	43.2	46.4	48.1
Ecart-type	10.8	11.4	17	10.9	9.64	11.9	11.5	11.3	16.8	14.1
Minimum	25.7	12.4	- 9.2	0	24.2	0	30.5	19.2	0	- 0.8
Maximum	71.8	67.2	63.6	67.5	68.3	69.2	69.2	71.9	73.5	58.9

Concernant l'évaluation des parents, les scores au Kidscreen sont variables selon les dimensions étudiées. Les moyennes s'échelonnent de 38.9 (Humeurs et Emotions) à 52.3 (Bien-être physique). Rappelons que la moyenne théorique est de 50.

Les écarts-types révèlent par ailleurs l'existence d'une grande variabilité inter-individuelle des scores. Cette dispersion est plus forte dans les dimensions Humeur/Emotions et Ecole que dans les autres. Les parents évaluent de manière très hétérogène ces domaines chez leurs enfants et adolescents alors que l'évaluation est plus homogène dans les autres dimensions.

Les statistiques inférentielles nous indiquent que dans l'évaluation faite par les parents, les scores sont significativement inférieurs à la moyenne théorique pour les huit dimensions suivantes :

- Bien-être psychologique (*Wilcoxon*, $W = 1571$, $p < .001$)
- Humeurs et Emotions (*Wilcoxon*, $W = 1103$, $p < .001$)
- Estime de soi (*Wilcoxon*, $W = 2158$, $p = .001$)
- Autonomie (*Wilcoxon*, $W = 1648$, $p < .001$)
- Relations familiales (*Wilcoxon*, $W = 1656$, $p < .001$)
- Relations amicales (*Wilcoxon*, $W = 1667$, $p < .001$)
- Ecole (*Wilcoxon*, $W = 2072$, $p < .001$)
- Relations sociales (*Wilcoxon*, $W = 2295$, $p = .004$)

Globalement, la qualité de vie des fratries évaluée par les parents est inférieure à la moyenne. La dimension Humeurs/Emotions est particulièrement altérée. D'après eux, la qualité de vie

des fratries dans ce domaine est inférieure à celle de la population tout venant. En revanche, la dimension Bien-être physique est supérieure à la moyenne théorique et la dimension Argent est dans la moyenne.

➤ *Auto-Evaluation*

Le tableau 8 présente les scores au Kidscreen dans l'auto-évaluation.

Tableau 8. Scores globaux au Kidscreen (auto-évaluation)

	BE Phys.	BE Psycho.	Humeur et Emotion	Estime de soi	Autonomie	Relations famille	Argent	Relations amicales	Ecole	Relations sociales
N	115	115	115	115	115	115	115	115	115	115
Moyenne	50.4	46.8	45	47.9	46.2	45.8	47	43.9	46.5	46.7
Médiane	50.7	47.9	46.4	48.7	45.2	44.8	45.9	44.3	48.2	51.9
Ecart-type	11.7	11	12.6	10.2	11.2	12.8	12	14.2	15	14.6
Minimum	22	22.1	0	12.7	0	0	28.5	0	0	- 15.1
Maximum	71.7	66.4	61.6	64.8	65.4	65.4	66	65.5	72	58.7

Dans l'auto-évaluation, les moyennes des scores sont moins dispersées comparativement à l'évaluation des parents. Elles s'échelonnent ici de 43.9 (Relations amicales) à 50.4 (Bien-être physique). Les enfants et adolescents de notre échantillon évaluent leur propre qualité de vie de manière plus homogène que leurs parents.

Dans l'évaluation faite par les fratries, les scores sont significativement inférieurs à la moyenne dans les six dimensions suivantes :

- Bien-être psychologique (*Wilcoxon*, $W = 2416$, $p = .01$)
- Humeurs et Emotions (*Wilcoxon*, $W = 2054$, $p < .001$)
- Autonomie (*Wilcoxon*, $W = 2179$, $p = .001$)
- Relations familiales (*Wilcoxon*, $W = 2216$, $p = .002$)
- Argent (*Wilcoxon*, $W = 2434$, $p = .012$)
- Relations amicales (*Wilcoxon*, $W = 1921$, $p < .001$)

Les dimensions Humeurs/Emotions et Relations amicales sont particulièrement altérées. La dimension Humeur/Emotions comporte des items portant sur le sentiment de tristesse, de

dévalorisation, le manque d'envie, le sentiment d'en avoir assez, la solitude ou encore le sentiment de se sentir sous pression. La dimension Relations amicales porte sur le temps passé avec ses amis, l'entraide, les échanges, le fait de pouvoir compter sur ses amis, de s'amuser avec eux... Ces domaines sont donc altérés chez les fratries de l'échantillon.

Les quatre autres dimensions montrent des scores proches de la moyenne.

Les parents évaluent la qualité de vie de leurs enfants de manière plus hétérogène que les fratries elles-mêmes.

De plus, les parents évaluent la qualité de vie de leurs enfants comme inférieure à la moyenne théorique dans huit dimensions, avec une altération particulière du domaine Humeurs/Emotions.

Les fratries quant à elles évaluent leur propre qualité de vie comme inférieure à la moyenne dans six dimensions, avec une altération plus prononcée du domaine Humeurs/Emotions et Relations amicales. Les fratries évaluent les dimensions Bien-être physique, Estime de soi, Ecole et Relations sociales comme proches de la moyenne.

Les domaines qui sont inférieurs à la moyenne à la fois dans l'hétéro et l'auto-évaluation sont les suivants : Bien-être psychologique, Humeurs et Emotions, Autonomie, Relations familiales et Relations amicales.

La qualité de vie n'est donc pas altérée dans toutes ses dimensions. Du point de vue des fratries, les dimensions Bien-être psychologique et Humeurs/Emotions sont inférieures à la moyenne, tandis que la dimension Relations sociales est dans la moyenne.

L'hypothèse opérationnelle 2 est validée du point de vue des fratries. Du point de vue des parents, elle n'est que partiellement validée car la dimension Relations sociales est altérée selon les parents.

5.2 Relation entre qualité de vie et difficultés comportementales

5.2.1 Relation entre qualité de vie et difficultés comportementales globales

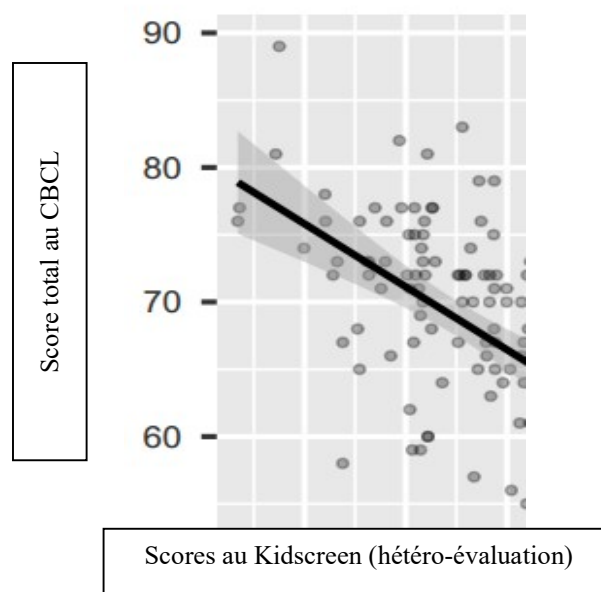
Rappel de l'hypothèse opérationnelle 3 : L'intensité des difficultés comportementales mesurées par le CBCL est corrélée négativement aux scores de qualité de vie mesurée par le Kidscreen. La qualité de vie des fratries est d'autant plus faible que le score global au CBCL est élevé.

➤ *Hétéro-évaluation*

Dans l'évaluation faite par les parents, nous observons une relation négative et significative entre le score total au CBCL et la moyenne des scores au Kidscreen ($R = -0.483$, $p < .001$). Du point de vue des parents, la qualité de vie des fratries est corrélée aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TND. Plus les difficultés comportementales sont importantes, plus les parents évaluent la qualité de vie des fratries comme altérée.

La figure 8 illustre la relation négative entre ces deux variables.

Figure 8. Relation entre Score total au CBCL et Moyenne des scores au Kidscreen (hétéro-évaluation)



Au-delà du score total au CBCL, nous avons calculé les scores de corrélation entre chaque dimension du Kidscreen et chaque échelle du CBCL, ceci afin de distinguer le lien entre le comportement et chaque dimension de la qualité de vie.

Lorsque nous examinons la qualité de vie domaine par domaine, nous constatons une relation négative et significative dans toutes les dimensions évaluées. Cependant, cette corrélation est plus ou moins forte selon les domaines. Alors qu'elle est faible pour l'autonomie ($R = -0.154, p = .05$), les domaines où cette corrélation est la plus forte sont :

- Bien-être psychologique ($R = -0.409, p < .001$)
- Humeurs/Emotions ($R = -0.412, p < .001$)
- Ecole ($R = -0.408, p < .001$)
- Relations amicales ($R = -0.320, p < .001$)
- Relations sociales ($R = -0.292, p < .001$)

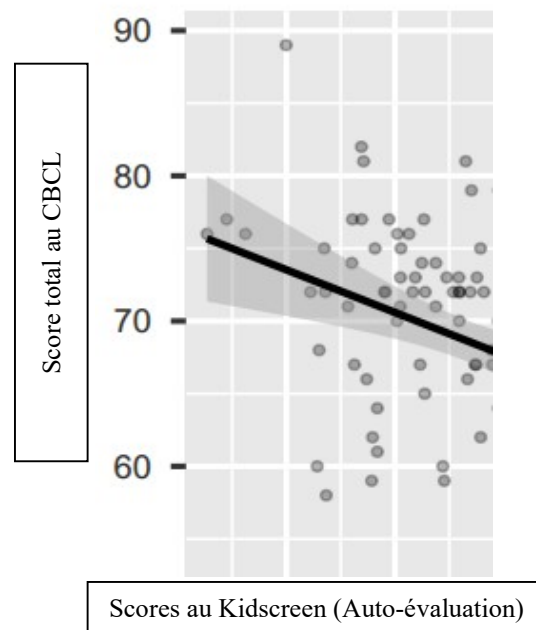
Ainsi, du point de vue des parents, la qualité de vie des fratries dans le domaine psychologique, émotionnel, amical et social est particulièrement corrélée aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TND.

➤ *Auto-évaluation*

Dans l'auto-évaluation, il existe également une corrélation négative entre Score total au CBCL et Moyenne des scores au Kidscreen ($R = -0.336, p < .001$). Du point de vue des fratries, leur qualité de vie est liée aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TND. Plus les difficultés comportementales sont importantes, plus les fratries évaluent leur qualité de vie comme étant altérée.

La figure 9 illustre la relation négative entre ces deux variables.

Figure 9. Relation entre Score total au CBCL et Moyenne des scores au Kidscreen (auto-évaluation)



A l'inverse de l'évaluation des parents, la corrélation entre les difficultés comportementales et la qualité de vie n'est plus systématique quand on interroge les fratries. Il n'y a pas de relation significative dans quatre domaines : Bien-être physique, Estime de soi, Autonomie et Argent.

En revanche, du point de vue des fratries, la qualité de vie est liée aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TND dans les six dimensions suivantes :

- Bien-être psychologique ($R = -0.235, p = .006$)
- Humeurs/Emotions ($R = -0.317, p < .001$)
- Relations familiales ($R = -0.234, p = .006$)
- Relations amicales ($R = -0.249, p = .004$)
- Ecole ($R = -0.304, p < .001$)
- Relations sociales ($R = -0.229, p = .007$)

Dans ces six dimensions, plus les difficultés comportementales sont intenses, plus la qualité de vie est altérée du point de vue des fratries. Cette corrélation négative est particulièrement significative dans les domaines Humeurs/Emotions et Ecole, même si elle est moins forte que dans l'hétéro-évaluation.

Il existe une corrélation négative entre la qualité de vie des fratries et l'intensité des difficultés comportementales de l'enfant avec un TND, que l'évaluation soit faite par les parents ou par les fratries. Plus les difficultés comportementales sont importantes, plus la qualité de vie diminue. Cependant, cette corrélation est plus marquée dans l'hétéro-évaluation. Plus les difficultés comportementales sont importantes, plus les parents évaluent la qualité de vie des fratries comme altérée. Dans les deux types d'évaluation, les scores Humeurs/Emotions et Ecole sont particulièrement corrélés aux difficultés comportementales.

L'hypothèse opérationnelle 3 est validée.

5.2.2 Comparaison comportements externalisés et comportements internalisés

➤ *Scores au CBCL sur tout l'échantillon*

Le tableau 9 présente les scores aux échelles du CBCL pour tout l'échantillon.

Tableau 9. Scores globaux au CBCL sur l'ensemble de l'échantillon

	CBCL Score internalisé	CBCL Score externalisé	CBCL Score total
N	115	115	115
Moyenne	68.8	63.1	68.7
Médiane	70	64	70
Ecart-type	8.95	10	8.04
Minimum	41	33	41
Maximum	92	83	89

Au plan descriptif, le score internalisé des enfants avec un TND de notre échantillon est en zone limite, tandis que le score externalisé, bien que supérieur à la moyenne, reste en zone non pathologique. Enfin, le score total est en zone limite et montre que les enfants avec un TND de notre échantillon présentent des difficultés comportementales.

Les statistiques inférentielles nous indiquent que les enfants porteurs de TND présentent globalement des difficultés comportementales supérieures à la moyenne théorique, au plan global (*Wilcoxon*, $W = 6533$, $p < .001$), pour les comportements internalisés

(*Wilcoxon*, $W = 6643$, $p < .001$) et pour les comportements externalisés (*Wilcoxon*, $W = 6186$, $p < .001$).

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 4 : Les difficultés comportementales externalisées dans le CBCL sont plus corrélées aux scores de qualité de vie du Kidscreen que les difficultés comportementales internalisées.

➤ *Hétéro-évaluation*

Le tableau 10 présente la corrélation entre la moyenne des scores au Kidscreen dans l'hétéro-évaluation et les scores internalisé et externalisé du CBCL.

Tableau 10. Corrélation entre Score Internalisé, Externalisé et Moyenne des scores au Kidscreen (hétéro-évaluation)

	Kidscreen (évaluation des parents)
CBCL - Score internalisé	$R = - 0.405$
	$p\text{-value} < .001$
CBCL - Score externalisé	$R = - 0.332$
	$p\text{-value} < .001$

Dans l'évaluation des parents, nous observons une relation négative significative entre Score de comportements internalisés et Moyenne des scores au Kidscreen ($R = -0.405$, $p < .001$) et également entre Score de comportements externalisés et Moyenne des scores au Kidscreen ($R = -0.332$, $p < .001$). Les deux scores du CBCL sont corrélés au Kidscreen, mais le score internalisé est davantage lié à la moyenne des scores du Kidscreen que le score externalisé.

Lorsque nous distinguons chaque dimension, nous constatons des différences selon les domaines observés. Ainsi, les dimensions Bien-être psychologique ($R = -0.303$, $p < .001$),

Humeurs et Emotions ($R = -0.376, p < .001$), Ecole ($R = -0.362, p < .001$) et Relations sociales ($R = 0.296, p < .001$) sont particulièrement corrélées négativement aux difficultés internalisées. Les domaines Bien-être psychologique ($R = -0.328, p < .001$), Relations amicales ($R = -0.288, p < .001$) et Ecole ($R = -0.303, p < .001$) sont corrélés négativement aux difficultés externalisées. Le domaine Bien-être physique est corrélé positivement aux difficultés internalisées ($R = 0.291, p < .001$).

➤ *Auto-évaluation*

Le tableau 11 présente la corrélation entre la moyenne des scores au Kidscreen dans l'auto-évaluation et les scores internalisé et externalisé du CBCL.

Tableau 11. Corrélation entre Score Internalisé, Externalisé et Moyenne des scores au Kidscreen (auto-évaluation)

	Kidscreen (évaluation des fratries)
CBCL - Score internalisé	$R = - 0.195$
	$p\text{-value} = .019$
CBCL - Score externalisé	$R = - 0.274$
	$p\text{-value} = .001$

Dans l'évaluation faite par les fratries, on retrouve une corrélation négative et significative entre Score de comportements internalisés et Moyenne des scores au Kidscreen ($R = -0.195, p = .019$) ainsi qu'entre le Score de comportements externalisés et la Moyenne des scores au Kidscreen ($R = -0.274, p = .001$). Lorsque nous distinguons chaque dimension, nous constatons des différences selon les domaines observés. Les difficultés internalisées sont liées aux dimensions Humeurs/Emotions et Ecole. Les difficultés externalisées sont corrélées aux scores Humeur et Emotions ($R = -0.255, p = .003$), Relations familiales ($R = -0.237, p = .005$), Relations amicales ($R = -0.282, p = .001$), Ecole ($R = -0.225, p = .008$).

Quand l'évaluation est faite par les parents, il existe une relation négative entre la qualité de vie et les comportements internalisés et externalisés. Ainsi, plus les enfants présentent des difficultés comportementales, plus la qualité de vie évaluée par les parents diminue, et ceci est d'autant plus marqué pour les difficultés internalisées.

Quand l'évaluation est faite par les fratries, la corrélation entre les comportements internalisés et la qualité de vie est faible, alors qu'elle est plus forte entre les comportements externalisés et la qualité de vie. Plus les enfants présentent des difficultés comportementales externalisées, plus la qualité de vie évaluée par les fratries diminue. Du point de vue des fratries, les difficultés externalisées sont particulièrement corrélées à une altération des domaines Humeurs et Emotions, Relations familiales, Relations amicales et Ecole.

Les difficultés comportementales externalisées dans le CBCL sont plus corrélées aux scores de qualité de vie du Kidscreen que les difficultés comportementales internalisées, seulement dans l'évaluation des fratries, pas dans celle des parents.

L'hypothèse opérationnelle 4 n'est donc que partiellement validée. Elle est validée du point de vue des fratries, pas du point de vue des parents.

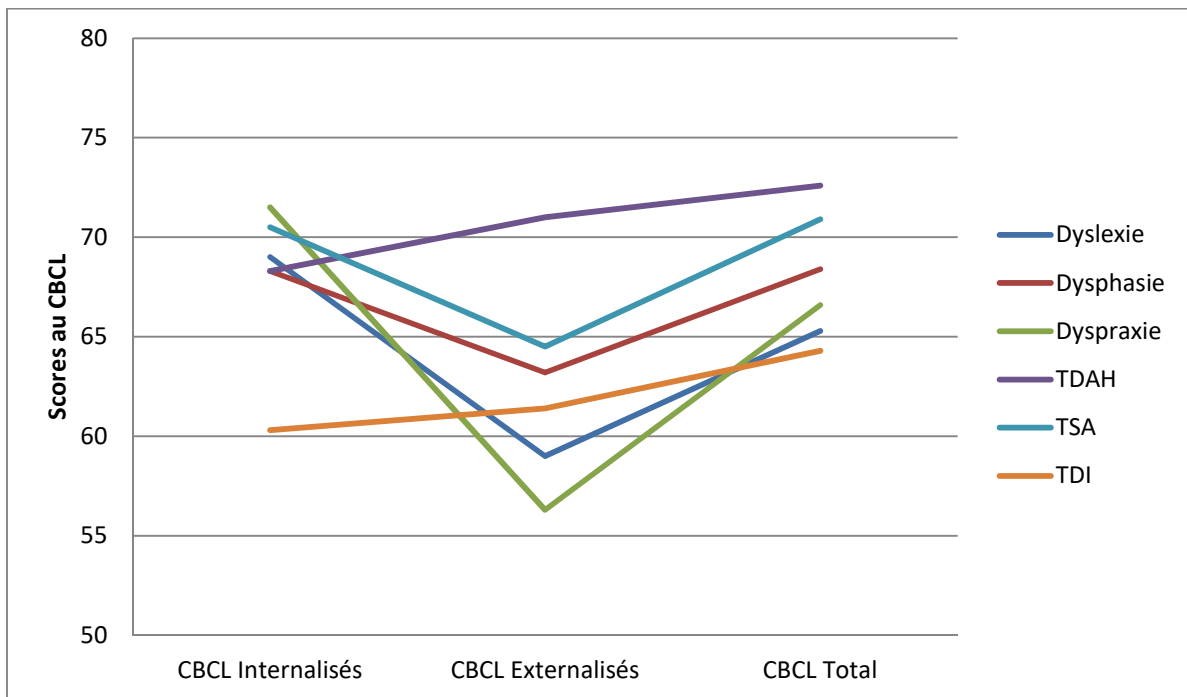
5.3 Qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA au sein des TND

Dans cette partie, nous proposons un focus sur les fratries avec un TSA en les comparant aux fratries d'enfants avec un TND, ceci afin d'observer si des spécificités existent dans le TSA comparativement aux autres troubles.

5.3.1 Scores au CBCL selon le type de TND

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 5 : Les difficultés comportementales mesurées par le CBCL sont plus importantes dans les TSA que dans les autres TND.

La figure 10 illustre les scores aux échelles du CBCL en fonction du TND.

Figure 10. Scores au CBCL selon le type de TND

Au plan descriptif, lorsqu'on distingue les résultats selon le TND, seuls les enfants porteurs d'un TSA ou d'un TDAH présentent un score moyen pathologique au CBCL. Les autres se situent à un niveau limite ou proches de celui-ci.

Pour comparer les scores au CBCL des enfants avec un TSA et celui des enfants avec un autre TND, nous avons constitué deux groupes :

Groupe 1 : Fratries d'enfants avec un TSA (N = 28)

Groupe 2 : Fratries d'enfants avec un autre TND (N = 87)

Le tableau 12 précise les caractéristiques des deux groupes du point de vue de l'âge et du sexe des fratries typiques.

Tableau 12. Caractéristiques des deux groupes (TSA/Autres TND)

	N	Sexe fratrie typique	Moyenne Age fratrie typique	Médiane Age fratrie typique	Ecart-type Age
Groupe 1 (TSA)	28	13 garçons 15 filles	12.2	11.5	3.43
Groupe 2 (Autres TND)	87	41 garçons 46 filles	12.6	13	3.11

Les moyennes d'âge des deux groupes sont proches, ainsi que la dispersion selon l'âge.

Le tableau 13 présente les moyennes et la dispersion des résultats au CBCL selon les deux groupes.

Tableau 13. Moyennes et Dispersion des résultats au CBCL selon les groupes

	Moyenne Score Internalisé CBCL	Ecart-type Score Internalisé CBCL	Moyenne Score Externalisé CBCL	Ecart-type Score Externalisé CBCL	Moyenne Score Total CBCL	Ecart-type Score Total CBCL
Groupe 1 (TSA)	70.5	8.64	64.5	8.5	70.9	6.72
Groupe 2 (Autres TND)	68.2	9.03	62.7	10.5	67.9	8.33

Les résultats du groupe 2 sont plus dispersés que ceux du groupe 1, sachant que l'effectif du groupe est plus important.

Les statistiques inférentielles montrent que les scores au CBCL sont significativement plus élevés pour le groupe TSA dans les deux domaines suivants :

- Problèmes de pensée (*Mann-Whitney*, $U = 601$, $p < .001$)
- Problèmes d'attention (*Mann-Whitney*, $U = 919$, $p = .025$)

Dans les autres domaines, les différences ne sont pas significatives.

Concernant les échelles internalisées et externalisées, les différences entre le groupe TSA et les autres TND ne sont pas significatives. En revanche, l'échelle totale du CBCL montre que les enfants avec un TSA présentent plus de difficultés comportementales globales que les enfants porteurs d'autres TND (*Mann-Whitney*, $U = 964$, $p = .049$).

L'ensemble des enfants porteurs de TND de notre échantillon présente plus de difficultés comportementales que la moyenne selon l'évaluation des parents, qu'il s'agisse des comportements internalisés, externalisés ou globaux.

Par ailleurs, les enfants avec un TSA présentent plus de problèmes de pensée et de problèmes d'attention comparativement aux autres TND. Ils présentent également plus de difficultés comportementales globales comparativement aux autres TND. En revanche, la différence entre TSA et autres TND n'est pas significative pour le score internalisé et pour le score externalisé.

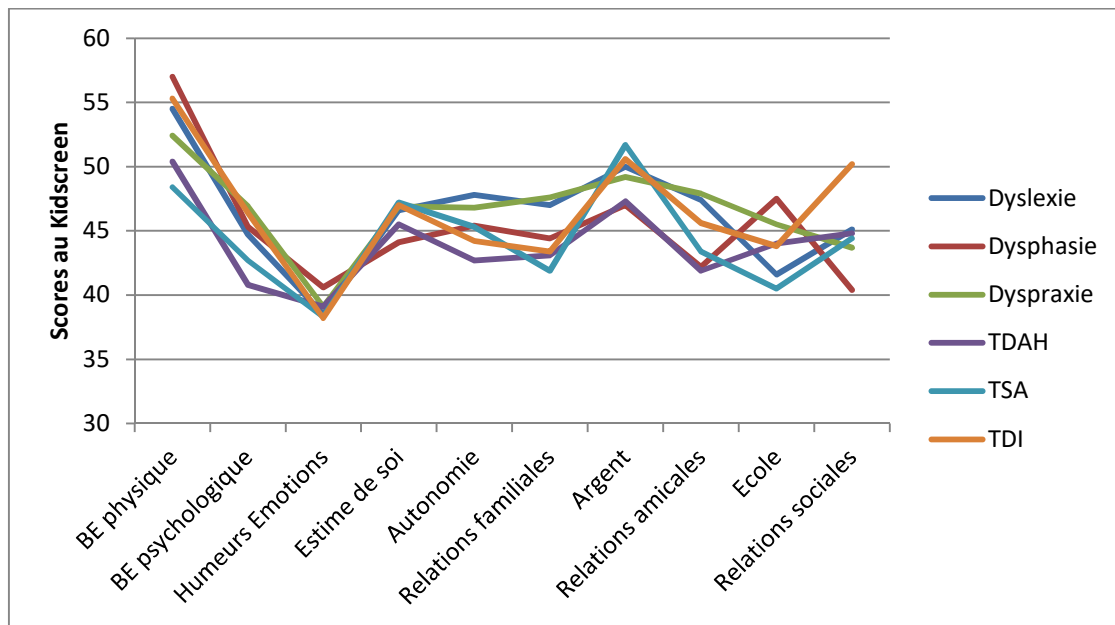
L'hypothèse opérationnelle 5 est donc partiellement validée.

5.3.2 Scores au Kidscreen selon le type de TND

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 6 : Les scores au Kidscreen des fratries d'enfants avec un TSA sont inférieurs aux scores des autres TND.

➤ *Hétéro-évaluation*

La figure 11 illustre les scores au Kidscreen dans toutes ses dimensions (du point de vue des parents), en fonction du type de TND.

Figure 11. Scores au Kidscreen selon type de TND (hétéro-évaluation)

Les scores évalués par les parents sont assez proches quel que soit le TND. Nous n'observons aucune différence significative de moyennes dans l'ensemble des dimensions.

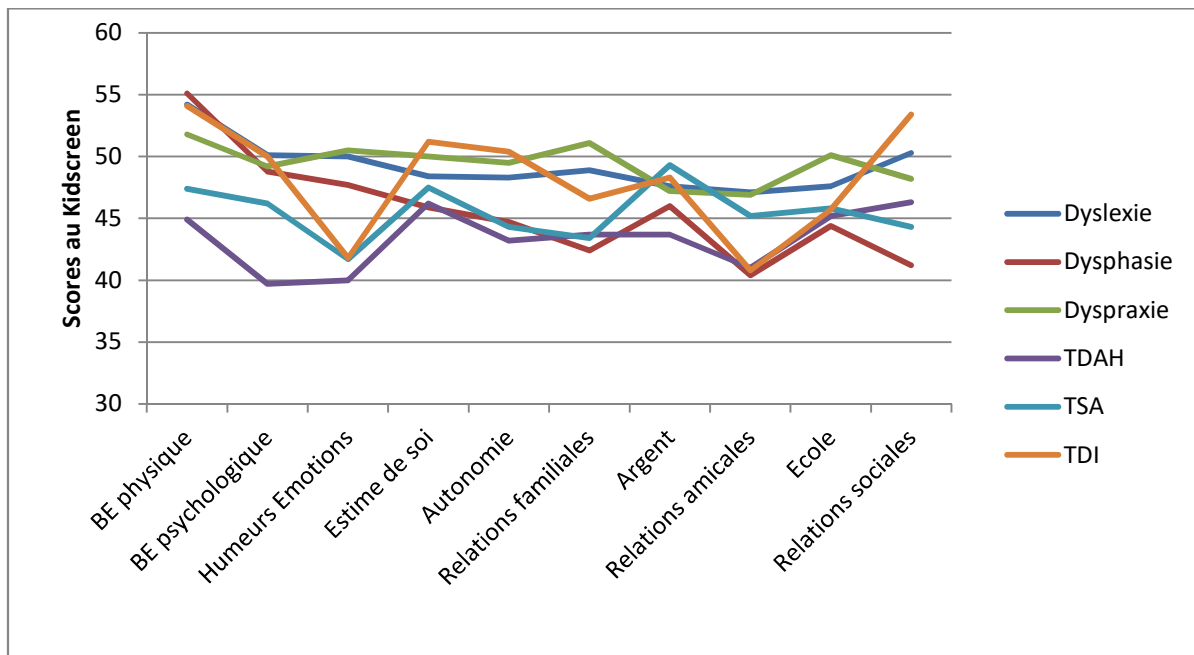
Pour tester l'hypothèse selon laquelle les scores des fratries TSA (dans l'hétéro-évaluation) seraient plus faibles que ceux des fratries Autres TND, nous comparons les résultats des deux groupes. Du point de vue des parents, les scores au Kidscreen du groupe TSA sont inférieurs à ceux du groupe Autres TND dans deux domaines :

- Bien-être physique (*Mann-Whitney*, $U = 880$, $p = .014$)
- Relations familiales (*Mann-Whitney*, $U = 952$, $p = .041$)

Dans les autres domaines, il n'y a pas de différence significative selon les groupes.

➤ *Auto-évaluation*

La figure 12 illustre les scores au Kidscreen dans toutes ses dimensions (du point de vue des fratries), en fonction du type de TND.

Figure 12. Scores au Kidscreen selon le type de TND (auto-évaluation)

Au plan descriptif, les scores sont plus dispersés selon les différents types de TND dans l'auto-évaluation que dans l'hétéro-évaluation. Notons que les scores des fratries TSA et TDAH sont inférieurs à ceux des autres TND.

Si on compare les moyennes au Kidscreen selon le type de TND, il existe une différence significative pour les dimensions suivantes : Bien-être physique (*Kruskal-Wallis*, $\chi^2 = 12.33$, $p = .03$), Bien-être psychologique (*Kruskal-Wallis*, $\chi^2 = 14.13$, $p = .015$), Humeurs/Emotions (*Kruskal-Wallis*, $\chi^2 = 12.96$, $p = .024$). Dans ces trois dimensions, on observe des différences significatives selon les types de TND.

Pour tester l'hypothèse selon laquelle les scores des fratries TSA (dans l'auto-évaluation) seraient plus faibles que ceux des fratries Autres TND, nous comparons les scores des deux groupes. Du point de vue des fratries, les scores au Kidscreen du groupe TSA sont inférieurs aux scores des autres fratries dans une seule dimension : Humeurs et Emotions (*Mann-Whitney*, $U = 897$, $p = .018$).

Dans les autres domaines, il n'y a pas de différence significative entre les fratries concernées par le TSA et les fratries concernées par un autre TND.

Lorsque l'évaluation est faite par les parents, les fratries d'enfants avec un TSA présentent une qualité de vie altérée comparativement aux autres TND dans les domaines Bien-être physique, et Relations familiales. Les autres dimensions montrent des scores comparables. Lorsque l'évaluation est faite par les enfants, les fratries d'enfants avec un TSA présentent une qualité de vie diminuée comparativement aux autres fratries dans une seule dimension : Humeurs et Emotions.

L'hypothèse opérationnelle 6 n'est validée que pour la dimension Humeurs et Emotions et rejetée pour toutes les autres dimensions.

6. Synthèse des résultats de l'étude 1

Le tableau 14 synthétise l'ensemble des hypothèses et résultats de l'étude 1.

Tableau 14. Synthèse de l'étude 1

Hypothèses générales	Hypothèses opérationnelles	Validation de l'hypothèse	Résultats
<p><u>Hypothèse générale 1</u> La qualité de vie des fratries est plus positive dans l'évaluation des fratries elles-mêmes que dans celle des parents</p>	<p>• Comparaison auto et hétéro-évaluation <u>Hypothèse 1</u> Les scores au Kidscreen sont moins élevés dans la version hétéro-évaluative comparativement à la version auto-évaluative</p>	<p>Partiellement validée</p>	<p>Sous-évaluation des parents comparativement aux fratries dans les domaines :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bien-être psychologique • Humeurs et Emotions • Estime de soi • Relations sociales
<p><u>Hypothèse générale 2</u> La qualité de vie est altérée dans le domaine émotionnel et psychologique et préservée dans le domaine des relations sociales</p>	<p>• Scores de qualité de vie <u>Hypothèse 2</u> Les scores au Kidscreen dans les dimensions bien-être psychologique et Humeurs/Emotions sont altérés alors que les scores au Kidscreen dans la dimension Relations sociales sont préservés</p>	<p>Validée du point de vue des fratries Partiellement validée du point de vue des parents</p>	<p>1. <u>Selon les fratries, dimensions altérées</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • BE psychologique • Humeurs et Emotions • Autonomie • Relations familiales • Argent • Relations amicales <p><u>Selon les fratries, dimensions préservées</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • BE physique • Estime de soi • Ecole • Relations sociales <p>2. <u>Selon les parents, dimensions altérées</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • BE psychologique • Humeurs et Emotions • Estime de soi • Autonomie • Relations familiales • Relations amicales • Ecole • Relations sociales <p><u>Selon les parents, dimensions préservées</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> • BE physique • Argent

<p><u>Hypothèse générale 3</u> L'altération de la qualité de vie des fratries est liée aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TND</p>	<p>• Relations Difficultés comportementales et Altération QDV <u>Hypothèse 3</u> La qualité de vie des fratries est d'autant plus faible que le score global au CBCL est élevé</p>	<p>Validée</p>	<p>La qualité de vie est corrélée négativement aux difficultés comportementales avec un effet plus marqué :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. dans l'évaluation parentale que dans l'évaluation faite par les fratries elles-mêmes 2. dans les dimensions Humeur/Emotions et Ecole
	<p>• Relation Problèmes externalisés et Altération QDV <u>Hypothèse 4</u> Les difficultés externalisées sont plus corrélées aux scores de QDV que les difficultés internalisées</p>	<p>Validée du point de vue des fratries Rejetée du point de vue des parents</p>	<p>La qualité de vie est corrélée différemment aux difficultés comportementales selon le point de vue :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Pour les parents, la QDV est plus corrélée aux difficultés comportementales internalisées qu'aux difficultés externalisées 2. Pour la fratrie, la QDV est plus corrélée aux difficultés comportementales externalisées qu'aux difficultés internalisées
<p><u>Hypothèse générale 4</u> La qualité de vie des fratries est plus faible en cas de TSA comparativement aux autres TND</p>	<p>• Difficultés comportementales <u>Hypothèse 5</u> Les difficultés comportementales mesurées par le CBCL sont plus importantes dans les TSA que dans les autres TND</p>	<p>Partiellement validée (pour certains comportements seulement)</p>	<p>On retrouve chez les enfants avec un TSA comparativement aux enfants avec un autre TND :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Plus de problèmes de pensée et de problèmes d'attention 2. Plus de difficultés comportementales globales <p>Pas de différence significative pour les scores internalisés et externalisés</p>
	<p>• Altération de la qualité de vie <u>Hypothèse 6</u> Les scores au Kidscreen des fratries d'enfants avec un TSA sont inférieurs aux scores des autres TND</p>	<p>Validée pour une seule dimension du point de vue des fratries Rejetée pour les autres dimensions</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Les fratries d'enfants avec un TSA comparativement aux autres TND présentent une altération de la qualité de vie dans certaines dimensions spécifiques et non pas une altération globale de la qualité de vie 2. Cette perception de l'altération de la qualité de vie peut différer selon le point de vue des parents ou des fratries elles-mêmes : <p>Ainsi, les parents signalent une altération concernant le bien-être physique et les relations familiales alors que les fratries signalent une altération au niveau de l'humeur et des émotions</p>

7. Discussion

L'objectif général de cette étude consistait à évaluer les répercussions du TND d'un enfant sur la qualité de vie de sa fratrie en comparant systématiquement le point de vue des parents et celui des enfants. Pour tenir compte de l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie, une échelle globale a été utilisée.

Le premier objectif était de mesurer la qualité de vie dans toutes ses dimensions afin d'observer l'éventuelle altération de certaines d'entre elles. Le deuxième objectif consistait à étudier la relation entre les difficultés comportementales de l'enfant porteur de TND et la qualité de vie de sa fratrie. Enfin, à travers le troisième objectif, nous cherchions à évaluer si le TSA présentait, quant à son impact sur les fratries, des spécificités au sein de l'ensemble des TND. Au regard de ces trois objectifs, nous discuterons de nos résultats puis nous présenterons les limites de l'étude et les perspectives de recherche.

7.1 Différences de qualité de vie selon l'évaluateur et les dimensions

Dans l'hypothèse générale 1, nous supposions que le point de vue des parents serait différent de celui des fratries, et plus précisément que les parents auraient tendance à sous-évaluer la qualité de vie des fratries. Les résultats confirment cette hypothèse en montrant une sous-évaluation des parents comparativement aux fratries dans certains domaines de la qualité de vie. Ainsi, les parents sous-évaluent les domaines Bien-être psychologique, Humeurs et Emotions, Estime de soi et Relations sociales comparativement aux fratries. Nos résultats confirment ainsi ceux de la littérature. Certaines études concernant le TSA et associant hétéro et auto-évaluation montrent en effet une différence d'appréciation entre enfants et parents avec une sous-évaluation de la qualité de vie de la part des parents comparativement aux fratries (Hastings & Petalas, 2014; Macks & Reeve, 2007; Shivers & McGregor, 2019). Ainsi, Rao et Beidel (2009) observent plus de difficultés d'ajustement psychosocial dans les évaluations parentales alors que ces difficultés ne sont pas relevées par les fratries elles-mêmes. Il en est de même en ce qui concerne les relations fraternelles, jugées plus positivement par les fratries elles-mêmes que par les parents (Braconnier et al., 2018). Nos résultats permettent d'étendre les observations concernant le TSA à l'ensemble des TND. En effet, les parents ont tendance à considérer la qualité de vie des fratries comme altérée par la présence d'un trouble du neurodéveloppement (Orm & Fjermestad, 2021), même si cette différence n'est pas observée

dans toutes les dimensions évaluées. Cette différence d'appréciation est particulièrement marquée dans le domaine Humeurs et Emotions. Il est possible que les parents, dont la qualité de vie est elle-même altérée par le trouble, aient tendance à projeter leurs propres difficultés sur leurs enfants et à imaginer qu'ils vivent les mêmes affects négatifs. En tout état de cause, ces résultats justifient la nécessité d'interroger les fratries pour mesurer de manière la plus juste possible leur qualité de vie et ne pas se limiter à une évaluation faite par un tiers. Cela rejoint les données de la littérature qui soulignent la nécessité de recueillir le point de vue des enfants (Braconnier et al., 2018; Hastings & Petalas, 2014; Macks & Reeve, 2007; Shivers & McGregor, 2018).

Par ailleurs, avec l'hypothèse générale 2, nous pensions que toutes les dimensions n'étaient pas impactées uniformément par le TND. Nous nous attendions notamment à ce que les dimensions émotionnelle et psychologique soient particulièrement altérées et que celle des relations sociales soit préservée. Les résultats nous permettent de valider cette hypothèse du point de vue des fratries. Ainsi, la dimension Humeurs et Emotions est altérée quel que soit l'évaluateur (parents ou fratries), de même que le Bien-être psychologique même si l'effet est moins net dans cette dimension. En revanche, la dimension Relations sociales est préservée, seulement quand ce sont les fratries qui évaluent. Dans l'échelle que nous avons utilisée, les items compris dans la dimension Humeurs et Emotions sont les sentiments de tristesse, de solitude, de dévalorisation, le fait de se sentir sous pression ou d'en avoir assez. La dimension Bien-être psychologique comprend quant à elle la satisfaction de vie, le fait de se sentir gai, de s'amuser... Dans la littérature, les auteurs observent une altération du bien-être émotionnel chez les fratries d'enfants porteurs de TND (Caliendo et al., 2020), avec des sentiments de jalousie (Cleaton et al., 2019), des risques de difficultés comportementales internalisées et externalisées (Listug-Lunde et al., 2008), des symptômes anxio-dépressifs (Yang et al., 2011) et plus de manifestations de colère (Jones et al., 2006). Le domaine émotionnel est donc particulièrement touché chez les fratries d'enfants avec un TND (Martínez et al., 2021) et nous retrouvons cette difficulté spécifique dans nos résultats. Vivre au quotidien avec un enfant différent entraîne des difficultés émotionnelles pour sa fratrie (Kartal et al., 2021). Ainsi, les frères et sœurs vivent des émotions et sentiments très contradictoires vis-à-vis de leur frère ou sœur avec un TND mais ne peuvent pas toujours exprimer cette ambivalence et se sentent souvent contraints de cacher leur souffrance pour protéger leurs parents (Meynckens-Fourez, 2007; Scelles, 2008). Selon Claudel-Valentin et al. (2021), les fratries d'enfants en situation de handicap ont tendance à réprimer leurs sentiments agressifs ou négatifs vis-à-vis de leur

frère ou sœur en raison de sa vulnérabilité. Ces fratries sont confrontées à des sentiments de culpabilité et de honte (Dayan & Scelles, 2017). Or, dans les programmes d'accompagnement aux fratries, les variables émotionnelles sont trop peu prises en compte, alors qu'exprimer leurs émotions facilite le vécu des fratries (Tsao et al., 2012). Par ailleurs, nos résultats rejoignent la littérature qui constate que la qualité de vie de la fratrie peut être impactée par le TND mais que ces effets ne sont pas systématiques (Lamsal & Ungar, 2019). Ainsi, la préservation, du point de vue des fratries, de la dimension Relations sociales, mais également des dimensions Bien-être physique, Estime de soi et Ecole confirme que la présence d'un TND n'impacte pas de manière uniforme et homogène la qualité de vie des fratries. Malgré les difficultés inhérentes au trouble, les fratries parviennent à ménager certains domaines de leur vie, et notamment leur santé physique, leur estime de soi, l'école et leurs relations sociales. Les résultats confirment ainsi la nécessité, comme évoquée dans les chapitres théoriques, d'utiliser une échelle globale de qualité de vie pour apprécier les différences selon les dimensions et pour éviter de généraliser des effets qui ne concerneraient qu'une partie de la qualité de vie et non pas la notion dans son aspect multidimensionnel.

7.2 Relation entre qualité de vie et difficultés comportementales

Dans l'hypothèse générale 3, nous supposons que l'altération de la qualité de vie était liée à la présence de difficultés comportementales de l'enfant porteur de TND.

Les résultats permettent de valider cette hypothèse. Nous observons en effet une relation négative et significative entre les difficultés comportementales et la qualité de vie des fratries. Ainsi, plus les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND sont importantes, plus la qualité de vie des fratries est faible. Nous pouvons donc valider la corrélation entre l'intensité des difficultés comportementales et la qualité de vie des fratries. Nos résultats confirment ainsi les résultats relevés dans la littérature qui mettaient en évidence un lien entre le comportement de l'enfant avec un TND et un TSA en particulier et la qualité de vie de sa fratrie (Chu et al., 2021; Hastings & Petalas, 2014; Jones et al., 2019; Molinaro et al., 2020; Orsmond et al., 2009). Les études chez les parents montrent que le stress parental est corrélé aux difficultés comportementales (Davis & Carter, 2008; Hastings, 2002; White et al., 2012; Woodman et al., 2015). Nos résultats nous permettent de conclure que la corrélation observée chez les parents entre qualité de vie et difficultés comportementales existe aussi chez les fratries. Nous pouvons également étendre les observations faites chez les fratries d'enfants

avec un TSA aux fratries concernées par un TND. Ainsi, au-delà du type de trouble, l'intensité et la fréquence des difficultés comportementales peuvent altérer la qualité de vie des fratries, ce qui rejoint les observations de certains auteurs (Buschgens et al., 2008; Martin et al., 2021). Par ailleurs, nous observons un lien spécifique entre les difficultés comportementales et l'humeur, les émotions ainsi que le domaine scolaire. Cela suggère que le comportement de l'enfant participerait particulièrement à l'altération des dimensions émotionnelles, mais également à des domaines extérieurs à la vie familiale tels que l'école par exemple. La dimension Ecole correspond dans l'échelle utilisée au fait d'être heureux à l'école, d'être satisfait de ses professeurs et de bien s'entendre avec eux, de pouvoir être attentif en classe. La corrélation entre la qualité de vie à l'école et les difficultés comportementales de l'enfant pose la question de l'impact du TSA sur la scolarité des fratries. On peut se demander par exemple si le fait que le frère ou la sœur soit inclus dans la même école a un effet sur la manière dont la fratrie vit sa scolarité. Ainsi, les manifestations comportementales de l'enfant avec un TSA perturbent-elles le bien-être à l'école de sa fratrie ? Par ailleurs, il est possible également que les difficultés comportementales de l'enfant constituent une charge cognitive et émotionnelle qui pourrait se répercuter sur la disponibilité des fratries en classe.

Même si le lien entre comportement de l'enfant avec un TND et qualité de vie de sa fratrie est observé dans les deux types d'évaluation, ce lien est plus fort lorsque l'évaluation est faite par les parents comparativement aux fratries. Du point de vue des parents, toutes les dimensions de la qualité de vie sont reliées aux difficultés comportementales, ce qui n'est pas le cas du point de vue des fratries. Les parents eux-mêmes sont fortement impactés par les difficultés comportementales de l'enfant qui entraînent du stress, de l'anxiété, de la dépression et un sentiment d'impuissance (Baghdadli, 2017; Davis & Carter, 2008; Dekker, 2021; Hastings, 2002; Vernhet et al., 2021; White et al., 2012) . Il est alors possible d'envisager que le regard des parents sur le vécu des fratries soit biaisé par leur propre vécu.

Par ailleurs, nous avons souhaité distinguer difficultés externalisées et internalisées pour mesurer leur rôle respectif sur la qualité de vie et une éventuelle différence entre les deux. Nous pensons que les difficultés externalisées seraient plus liées à une altération de la qualité de vie que les difficultés internalisées. Nos résultats sont différents selon le type d'évaluation. Du point de vue des parents, les fratries sont plus touchées par les difficultés de comportement internalisées. Ainsi, les parents ne semblent pas considérer que les difficultés externalisées soient plus difficiles à vivre pour les fratries. Or, la littérature montre pourtant

que les parents eux-mêmes sont plus gênés par les comportements externalisés que par les comportements internalisés de leur enfant (McStay et al., 2014) et que le stress parental est particulièrement corrélé aux comportements externalisés (Theule et al., 2013). Du point de vue de la fratrie en revanche, la qualité de vie est peu liée aux difficultés comportementales internalisées, alors qu'elle est davantage corrélée aux difficultés externalisées. Ainsi, les difficultés externalisées de l'enfant avec un TND sont particulièrement corrélées à une altération de la qualité de vie dans le domaine émotionnel, dans le domaine des relations (familiales mais aussi amicales) et dans le domaine de l'école. On retrouve un lien entre le comportement de l'enfant avec un TND et les difficultés émotionnelles et relationnelles de sa fratrie. Ces éléments confirment notre hypothèse et rejoignent la littérature. Ainsi, les comportements-défis ou aberrants de l'enfant avec un TSA entraînent une gêne pour sa fratrie, voire de la peur et un sentiment d'impuissance (Jagla et al., 2017; Roeyers & Mycke, 1995; Stampoltzis et al., 2014). Le regard de l'environnement et notamment celui des pairs sur ces comportements est source de souffrance pour les fratries et le trouble transforme les relations sociales et les amitiés des fratries (Gorjy et al., 2017; Stampoltzis et al., 2014). Nous faisons les mêmes constats pour les fratries concernées par un TND en général.

7.3 Qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA au sein des TND

L'hypothèse générale 4 suggérait une qualité de vie plus faible en cas de TSA dans la fratrie comparativement aux autres TND.

Du point de vue des parents, les résultats de l'étude confirment cette hypothèse dans deux dimensions seulement : Bien-être physique et Relations familiales. Du point de vue des fratries, seule la dimension Humeurs et Emotions est plus altérée en cas de TSA, alors que les autres dimensions ne montrent pas de différence significative entre TSA et autres TND.

Tout d'abord, soulignons que l'ensemble des enfants avec un TND de notre échantillon présente des difficultés comportementales. Les enfants porteurs de TSA en particulier montrent plus de difficultés comportementales sur l'échelle totale, mais pas plus dans les échelles internalisées et externalisées.

Lorsqu'on compare la qualité de vie des fratries concernées par un TSA à celle des autres TND, on constate qu'il n'y a pas de différence dans la plupart des dimensions même si certaines dimensions de la qualité de vie sont altérées en cas de TSA. La qualité de vie des fratries TSA est proche de celle des fratries TND dans la majorité des domaines évalués.

Cependant, les parents des fratries TSA sous-évaluent le bien-être physique et les relations familiales comparativement aux autres parents. Ces résultats confirment les résultats d'études mettant en évidence que les parents d'enfants avec un TSA disposent de moins de temps pour des activités communes (Gascon & Verreault, 2006; Rivers & Stoneman, 2003; Selmi, 2014), pour les sorties en famille, les activités de loisir (Koegel et al., 1992) ou pour se préoccuper des frères et sœurs au développement typique. En outre, ils attendent plus d'aide et de présence de la part de la fratrie (Barak-Levy et al., 2010), ce qui peut limiter les sorties et les loisirs. Tout ceci pourrait expliquer que les parents sous-évaluent le bien-être physique et les relations familiales. Pourtant, les fratries quant à elles, ne considèrent pas ces domaines comme étant altérées par le TSA comparativement aux autres TND. En outre, les fratries concernées par un TSA n'évaluent pas, dans 9 domaines sur 10, leur propre qualité de vie comme étant plus altérée comparativement aux autres TND. La plupart des dimensions observées montrent que la qualité de vie des fratries TSA est proche de celle des fratries en cas d'autre TND, ce qui est contraire à notre hypothèse. Néanmoins, il existe une dimension où les fratries TSA évaluent leur qualité de vie comme étant davantage impactée que dans les autres TND, il s'agit du bien-être émotionnel. Ce constat, déjà repéré pour l'ensemble des fratries, semble d'autant plus fort en cas de TSA. Ceci rejoint notre revue de la littérature qui montre, en cas de TSA, une souffrance psychique et des difficultés émotionnelles spécifiques liées notamment aux difficultés de réciprocité sociale (Chu et al., 2021). Pourtant, alors que les parents semblent conscients de l'impact spécifique du TSA sur les relations familiales, ils ont moins conscience des difficultés émotionnelles accrues dans ce TND. Il y a donc ici une véritable différence entre le point de vue des parents et celui des fratries. En cas de TSA, les fratries présentent des difficultés émotionnelles d'autant plus importantes qui ne sont pas systématiquement repérées par les parents et pas toujours exprimées par les fratries.

7.4 Limites de l'étude

Suite à cette étude, nous pouvons émettre un certain nombre de limites, la première étant le contexte dans lequel s'est déroulé le recueil de données. Le recueil de données était programmé en mars 2020 et pour des raisons éthiques liées à la fermeture des établissements scolaires et médico-sociaux, nous avons attendu la fin du premier confinement dû à l'épidémie de COVID-19 pour commencer le recueil de données. Cependant, même si les participants ont répondu alors que leur scolarité avait repris, il faut tout de même souligner que leur qualité de

vie a pu être atteinte par le contexte sanitaire et ses différentes conséquences sociales, économiques, relationnelles et psychologiques. De plus, les difficultés pendant la crise sanitaire ont pu être particulièrement marquées pour les familles dont l'un des enfants était porteur de handicap. Ainsi, une étude longitudinale entre mai 2020 et mai 2021 a montré une diminution de la qualité de vie des parents d'enfants avec un TND (Ueda et al., 2022). En effet, de nombreuses prises en charge ont été interrompues et les familles ont été mises d'autant plus à contribution dans l'accompagnement de leur enfant. De même, les fratries ont dû vivre de manière encore plus rapprochée avec leur frère ou sœur porteur de TND, ce qui a pu impacter leur bien-être et plus largement leur qualité de vie.

La deuxième limite réside dans le nombre de participants pour chaque TND. Malgré un plan de diffusion important (réseaux, centres experts TDI, TSA, troubles des apprentissages etc.) de l'appel à participants, les familles concernées par un TSA ou un TDAH ont été plus faciles à mobiliser que les autres, et notamment que les familles concernées par un TDI, peut-être en raison de la grande variabilité de ce dernier. Nous avons de ce fait des échantillons hétérogènes, allant de 10 fratries pour le TDI à 28 pour les TSA, ce qui rend les comparaisons moins solides. Le fait que notre questionnaire intéresse en particulier les familles avec un enfant porteur de TSA ou de TDAH interroge également. Nous pouvons émettre l'hypothèse que ces familles se sont senties peut-être d'emblée plus concernées par la problématique.

En outre, notre questionnaire a suscité de l'intérêt puisque plus de 900 personnes sont allées le consulter et beaucoup d'entre elles ont commencé à le renseigner. Cependant, la perte de participants liée à l'arrêt du questionnaire avant la fin a été très importante. En effet, beaucoup de parents ont rempli leur partie alors que la fratrie n'a pas renseigné la sienne, c'est le cas de 72 familles participantes. Ceci interroge l'intérêt des fratries pour la question et argumente en faveur d'une préoccupation plus importante des parents pour cette problématique que des fratries elles-mêmes. De plus, il est possible également que le questionnaire proposé ait été trouvé trop long.

Par ailleurs, une des limites de ce travail est liée au fait que nous n'avons pas pu mesurer l'importance de la présence du BAP (« *Broad Autism Phenotype* » : traits autistiques discrets présents chez certains frères et sœurs d'enfants avec TSA) dans les fratries participantes. Il s'agit donc d'être très prudents et de ne pas minimiser son effet sur les réponses des fratries participantes et notamment sur les items concernant le domaine relationnel et émotionnel.

Enfin, nous avons pu avoir des biais liés au recrutement des participants car nous sommes passés par des structures d'accompagnement mais également par des associations de parents concernés par un TND. On peut supposer que les parents s'impliquant dans ces associations ont peut-être davantage réfléchi au vécu de la famille en général et de la fratrie en particulier.

8. Conclusion et perspectives

L'étude visait à mesurer la qualité de vie des fratries concernées par un TND et un TSA en particulier, en comparant le point de vue des parents et celui des fratries. Elle nous permet de mettre en exergue un certain nombre d'éléments.

Tout d'abord, les difficultés rencontrées par les fratries ne sont ni systématiques ni homogènes. Toutes les dimensions de la qualité de vie ne sont pas touchées, certains domaines sont préservés, malgré la présence du trouble. Pour autant, le domaine émotionnel est particulièrement impacté chez les fratries d'enfants avec un TND, et ce, quel que soit le mode d'évaluation. Prendre en compte le vécu émotionnel des fratries dans les programmes d'accompagnement et les recherches futures paraît donc primordial. Il s'agit pour les fratries de pouvoir exprimer leurs émotions, d'y être autorisées.

Les résultats nous permettent aussi de mieux mesurer et comprendre l'impact des difficultés comportementales de l'enfant avec un TND sur le vécu de sa fratrie. Les études précédentes avaient montré le lien entre le comportement de l'enfant avec un TND et la qualité de vie chez les parents. Si les études consacrées aux fratries le suggéraient, aucune d'entre elles n'avait pu établir de lien entre les deux variables et en considérant l'ensemble des TND. Les résultats de l'étude montrent une corrélation négative particulièrement significative dans le domaine des émotions mais également dans le domaine scolaire. Des recherches complémentaires seraient nécessaires pour mieux comprendre ce lien et observer par exemple si la qualité de vie à l'école est liée au fait que l'enfant avec un TND et son frère ou sa sœur soient scolarisés dans la même école.

En outre, on peut supposer que l'amélioration des difficultés comportementales de l'enfant favoriserait non seulement la qualité de vie de ses parents mais également la qualité de vie de ses frères et sœurs, ce qui peut donner des perspectives en matière de prise en charge. On

pourrait par exemple évaluer, à travers une étude longitudinale, les effets de l'amélioration du comportement de l'enfant avec un TND sur la qualité de vie de sa fratrie.

Notre étude montre que le TSA se différencie des autres TND quant à ses répercussions sur la fratrie seulement sur la dimension émotionnelle. La plupart des autres dimensions ne montre pas de différence de vécu en cas de TSA comparativement aux autres TND. La revue de la littérature présentait des résultats très partagés quant à cette question, mais aucune n'avait considéré le TSA au sein de l'ensemble des TND pour évaluer sa spécificité. Ce résultat corrobore donc les études précédentes (Caroli & Sagone, 2013; Fisman et al., 1996; Gold, 1993; Griffith et al., 2014; Petalas et al., 2009) en pointant que la dimension émotionnelle, déjà impactée au sein des TND en général, l'est d'autant plus en cas de TSA, avec notamment une exacerbation des sentiments d'isolement, de honte, de jalousie (Lovell & Wetherell, 2016), de tristesse ou de colère (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Wintgens & Hayez, 2003). Par ailleurs, de futures études sur les répercussions du TDAH sur les fratries sont nécessaires. En effet, dans nos résultats, c'est la population qui présente la qualité de vie la plus faible et dont les frères et sœurs montrent les difficultés comportementales les plus marquées. Nos résultats plaident en faveur d'une particularité de ce trouble comparativement aux autres TND.

Enfin, cette étude avait pour objectif principal de comparer le point de vue des parents à celui des fratries. Elle confirme la nécessité d'interroger les enfants pour évaluer leur qualité de vie et de ne pas se contenter d'une évaluation faite par les parents. En effet, le point de vue des parents diffère de celui des fratries elles-mêmes pour l'ensemble des mesures de la qualité de vie. Ainsi, les parents ont tendance à surévaluer l'impact du TND sur le vécu des fratries en considérant plusieurs dimensions comme altérées, ce qui est moins le cas chez les fratries. De même, les parents relient davantage difficultés comportementales et altération de la qualité de vie que les fratries elles-mêmes. A l'opposé, ils n'ont pas toujours conscience, en ce qui concerne le TSA, des difficultés émotionnelles rencontrées par les fratries. Les parents ne semblent donc pas les mieux placés pour évaluer la qualité de vie des frères et sœurs. Interroger les fratries elles-mêmes apparaît donc indispensable pour différencier le vécu des fratries et celui des parents.

Pour conclure, la qualité de vie des fratries concernées par un TND n'est pas systématiquement altérée mais elle dépend d'un grand nombre de variables parmi lesquelles les difficultés comportementales jouent un rôle. Le regard des parents et celui des fratries sont parfois très différents, ce qui nécessite de recueillir le point de vue des fratries plutôt que de

déduire leur vécu en fonction des observations de leurs parents. Par ailleurs, pour prendre en compte l'aspect multidimensionnel de la notion de qualité de vie, l'utilisation d'échelles globales de qualité de vie est indispensable. Elles permettent de mesurer l'impact du trouble sur la vie des enfants, dans toutes ses dimensions. En effet, cet impact n'est pas homogène selon les domaines de la qualité de vie. Ainsi, il nous paraît utile de ne pas mettre en place de soutien systématique aux fratries mais plutôt d'adapter en fonction des facteurs de risque ou des fragilités de chacune.

Les résultats de l'étude 1 nous amènent à retenir l'auto-évaluation comme la plus représentative du vécu des fratries. Les frères et sœurs sont les mieux placés pour parler de leur propre expérience (Kirchhofer et al., 2022), ils sont les experts de leur propre qualité de vie. Par ailleurs, nous souhaitons nous attacher exclusivement au vécu des fratries concernées par le TSA pour mieux comprendre leur vécu émotionnel, qui semble particulier au regard des résultats de l'étude 1. Il semble également nécessaire de s'intéresser au vécu singulier des fratries, au-delà de l'évaluation quantitative de la qualité de vie. A travers une approche mixte, associant démarche quantitative et démarche qualitative, nous tenterons d'approfondir le vécu des fratries concernées par le TSA dans notre deuxième étude, présentée dans le chapitre 5.

9. Résumé de l'étude 1

L'étude 1 peut être synthétisée ainsi :

Objectif : Mesurer la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND sous un angle multidimensionnel en croisant hétéro et auto-évaluation.

Hypothèses générales :

- Qualité de vie hétérogène selon l'évaluateur
- Qualité de vie hétérogène selon les différentes dimensions
- Difficultés comportementales de l'enfant avec un TND corrélées négativement à la qualité de vie des fratries
- Qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA plus faible qu'en cas d'autres TND

Méthodologie : Questionnaire en ligne comportant deux échelles, une échelle de qualité de vie (Kidscreen), renseignée à la fois par le parent et la fratrie, et un inventaire de comportements (CBCL), concernant l'enfant avec un TND et renseigné par le parent.

N = 115 parents et 115 fratries.

Résultats :

1) Les difficultés rencontrées par les fratries ne sont ni systématiques ni homogènes. Toutes les dimensions de la qualité de vie ne sont pas touchées, certains domaines sont préservés. Le point de vue des parents diffère du point de vue des fratries elles-mêmes :

- Les parents sous-évaluent la qualité des fratries dans plusieurs domaines
- Les fratries considèrent que les difficultés externalisées sont plus corrélées à leur qualité de vie que les difficultés internalisées, ce qui n'est pas le cas des parents

2) La qualité de vie de la fratrie est corrélée négativement aux difficultés comportementales de l'enfant porteur de TND

3) La dimension émotionnelle de la qualité de vie, déjà impactée au sein des TND en général, l'est d'autant plus en cas de TSA

Chapitre 5. Etude 2 : Le point de vue des fratries d'enfants avec un TSA - Une approche mixte

1. Introduction

Le TSA présente des spécificités par rapport aux autres TND qui peuvent constituer, pour les fratries, des obstacles à une qualité de vie préservée. Comme nous l'avons vu dans le chapitre 2, le TSA serait, selon Rojas-Torres et al. (2020), l'un des handicaps les plus difficiles à comprendre pour les proches, en raison notamment des difficultés de réciprocité sociale et de la restriction des interactions. Ce trouble entraînerait, pour les fratries, des défis spécifiques comparativement aux autres TND (Chu et al., 2021). Même si leur qualité de vie n'est pas systématiquement altérée, le vécu de ces fratries serait donc particulier (Stern, Feiges & Weiss, 2004).

A travers la revue de la littérature, nous avons constaté la grande disparité des résultats dans les études. Cette hétérogénéité s'explique en partie par les différences méthodologiques mais également par la grande variabilité du vécu des fratries. Certaines études montrent que les difficultés sont plus élevées qu'en cas de développement typique mais plus importantes également qu'en présence d'un autre TND tel que le TDI (Caroli & Sagone, 2013; Fisman et al., 1996; Gold, 1993; Griffith et al., 2014; Petalas et al., 2009). L'étude 1 a montré que seul le domaine émotionnel de la qualité de vie était plus altéré en cas de TSA comparativement aux autres TND. D'autres études mettent en avant la possibilité pour les fratries de s'épanouir malgré le trouble de leur frère ou sœur, voire même de développer des ressources et des forces (Athbah, 2021; Chu et al., 2021; Green, 2013; Stern Feiges & Weiss, 2004). Il y aurait ainsi coexistence de bénéfices et de difficultés pour la fratrie dans cette expérience (Leedham et al., 2020). Nous nous intéresserons ici exclusivement à la qualité de vie des fratries concernées par le TSA et aux scores dans les différentes dimensions du Kidscreen au sein de cet échantillon. Cela nous permettra d'observer une éventuelle disparité des résultats qui confirmerait cette mixité dans le vécu des fratries. Pour explorer de manière plus approfondie ce mélange d'aspects positifs et négatifs, nous nous appuierons sur le discours des frères et sœurs. Selon Green (2013), les études quantitatives montrent que les fratries concernées par le TSA sont capables de s'adapter. Cependant, pour cet auteur, les études qualitatives soulignent aussi les défis particuliers auxquels ces fratries doivent faire face. Certaines d'entre elles

suggèrent ainsi que les fratries éprouvent des émotions très contradictoires, oscillant entre honte et fierté, empathie et rejet, joie et tristesse, etc. S'il semble exister une difficulté accrue au plan émotionnel observée dans l'étude 1, l'étude strictement quantitative ne nous permet pas de comprendre en quoi le vécu des fratries est particulier sur ce plan. Une approche mixte, articulant une méthodologie quantitative et qualitative nous permettra donc de recueillir le point de vue des fratries quant à leur vécu, et de mieux comprendre ce qu'elles peuvent en dire. Dans notre revue de la littérature, seules 6 études sur 62 proposent ce type de méthodologie.

Par ailleurs, certains auteurs regrettent, dans les études précédentes, l'absence de distinction selon l'âge de l'enfant (Downes & Cappe, 2019; Green, 2013) alors que les enjeux peuvent être très différents en fonction des étapes de développement (Thomas et al., 2015) et que la perception de la qualité de vie et les besoins des enfants évoluent avec l'âge (Coudronnière et al., 2015). Ainsi, les relations extra-familiales sont de plus en plus importantes pour la qualité de vie au fur et à mesure que l'enfant grandit (Missotten et al., 2007). Le vécu du TSA pourrait donc évoluer avec l'âge et le développement à l'adolescence de relations extra-familiales. La qualité de vie des adolescents serait moins dépendante de ce qui se vit dans la famille comparativement à celle des enfants. Les enfants, quant à eux, passent souvent plus de temps au sein de leur famille. Leur vécu pourrait être plus affecté par la présence du TSA au sein de la fratrie. C'est pourquoi nous proposerons de considérer l'âge des fratries et notamment de distinguer la période de l'enfance de celle de l'adolescence, ceci afin d'évaluer si cette variable joue un rôle dans le vécu des fratries.

Enfin, quand on leur donne la parole, les fratries d'enfants avec un TSA expriment spontanément leurs difficultés face aux comportements-défis de leur frère ou sœur (Angell et al., 2012; Orsmond et al., 2009; Stern Feiges & Weiss, 2004; Ward et al., 2016). La présence de comportements agressifs et le degré de sévérité du trouble constituent des facteurs de risque pour les fratries (Aparicio & Minguez, 2015). Dans l'étude 1, nous avons pu constater que les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND étaient effectivement corrélées à une altération de la qualité de vie des fratries. Or, les enfants avec un TSA présentent des particularités comportementales par rapport à d'autres TND. Nous observerons si cette relation entre le comportement de l'enfant avec autisme et la qualité de vie de sa fratrie existe également au sein de l'échantillon TSA. En outre, l'étude 1 nous a permis de constater que l'altération de la qualité de vie des fratries concernées par le TSA était loin d'être systématique. Ces fratries parviendraient donc globalement à composer avec le trouble de leur

frère ou sœur. Au-delà de la mesure de la qualité de vie, nous souhaitons explorer la manière dont les frères et sœurs s'adaptent au trouble au quotidien et notamment à ses manifestations comportementales. Le recueil de leur parole nous permettra d'observer les stratégies d'adaptation qui peuvent les aider à préserver leur qualité de vie.

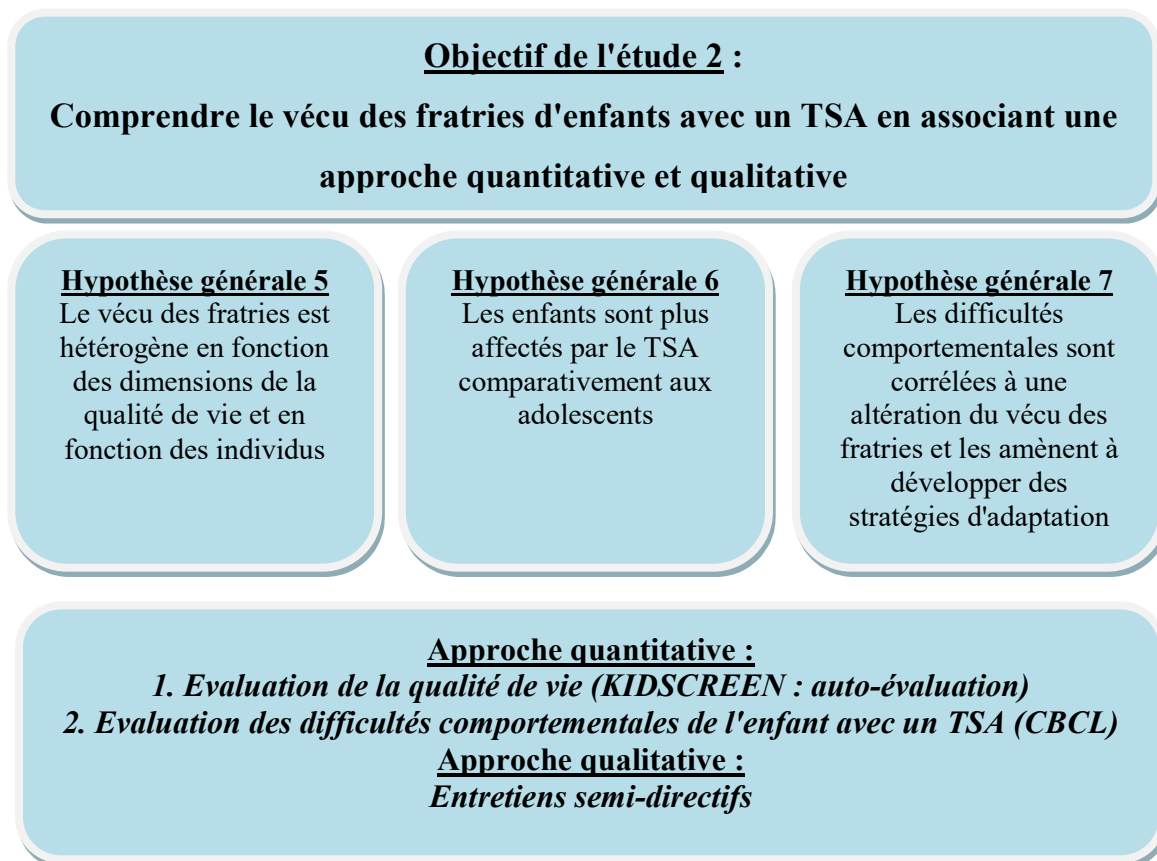
Après la présentation des objectifs et des hypothèses générales de l'étude, nous formulerons les hypothèses opérationnelles. Ensuite, les résultats de l'étude seront présentés, puis discutés. Pour conclure, nous aborderons les limites de l'étude et les perspectives de recherche.

2. Objectifs et hypothèses générales

L'objectif général de l'étude 2 est de donner la parole aux frères et sœurs concernés par le TSA en comparant l'évaluation quantitative de leur qualité de vie à leur discours. En effet, les travaux précédents font apparaître que les fratries vivent une expérience mixte, faite d'aspects parfois contradictoires et ambivalents. De plus, ils suggèrent également que les vécus sont variables d'une fratrie à l'autre. Par ailleurs, compte-tenu des recherches antérieures, nous supposons que l'âge joue un rôle sur le vécu des fratries, avec une qualité de vie plus altérée et un discours plus négatif chez les enfants comparativement aux adolescents. Enfin, nous faisons l'hypothèse que leur vécu est corrélé aux difficultés comportementales de leur frère ou sœur et que ces problèmes de comportement les amènent à développer des stratégies d'adaptation.

La figure 13 résume l'objectif, les hypothèses générales et le protocole.

Figure 13. Objectif et hypothèses de l'étude 2



3. Hypothèses opérationnelles

Hypothèse générale 5 : Nous supposons que le vécu des fratries est hétérogène en fonction des dimensions de la qualité de vie et en fonction des individus.

- **Résultats hétérogènes dans le volet quantitatif**

Hypothèse opérationnelle 7 : Le Kidscreen dans sa version auto-évaluative présente des résultats hétérogènes selon les dimensions observées.

- **Ambivalence du discours dans le volet qualitatif**

Hypothèse opérationnelle 8 : Les fratries expriment un discours ambivalent.

- **Variabilité inter et intra-individuelle**

Hypothèse opérationnelle 9 : Les vécus des fratries sont marqués par une variabilité inter et intra-individuelle au plan quantitatif et qualitatif.

Hypothèse générale 6 : Nous nous attendons à ce que les enfants soient plus affectés dans leur qualité de vie que les adolescents.

- **Altération de la qualité de vie chez les enfants comparativement aux adolescents**
Hypothèse opérationnelle 10 : Les enfants présentent des scores plus faibles au Kidscreen comparativement aux adolescents.
- **Difficultés repérées dans le discours des enfants comparativement aux adolescents**
Hypothèse opérationnelle 11 : Dans leur discours, les enfants évoquent plus de difficultés que les adolescents.

Hypothèse générale 7 : Nous supposons que les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA sont corrélées à une altération du vécu des fratries et les amènent à développer des stratégies d'adaptation.

- **Corrélation difficultés comportementales et qualité de vie**
Hypothèse opérationnelle 12 : Dans les volets quantitatif et qualitatif, le vécu des fratries est corrélé négativement aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA.
- **Développement de stratégies d'adaptation**
Hypothèse opérationnelle 13 : Les fratries développent des stratégies pour tenter de s'adapter au TSA et à ses répercussions dans la vie quotidienne.

4. Méthodologie

Dans l'étude 2, qui propose un focus sur les fratries d'enfants avec un TSA, une approche mixte a été utilisée. Le volet quantitatif a été renseigné par les mères et les fratries, puis complété par un volet qualitatif constitué d'entretiens semi-directifs avec les fratries. Dans l'objectif de prendre en compte le point de vue des enfants et adolescents, seule l'auto-évaluation du Kidscreen a été retenue.

4.1 Population

En ce qui concerne le volet quantitatif de l'étude, l'échantillon est composé de 28 fratries d'enfants avec un TSA, qui ont toutes renseigné le questionnaire du Kidscreen-52 et dont les 28 mères ont complété le CBCL. Il s'agit des 28 mères et fratries d'enfants avec un TSA qui ont participé à l'étude 1.

Le tableau 15 présente les caractéristiques de ces fratries.

Tableau 15. Caractéristiques des participants du volet quantitatif

Sexe Fratries	Enfants / Adolescents	Moyenne Age Fratries	Ecart Type Age Fratries	Sexe Enfant TSA	Moyenne Age Enfants TSA	Ecart Type Age Enfants TSA
15 Filles 13 Garçons	14 enfants (8-11 ans)	9.14	1.35	6 Filles 22 Garçons	11.5	3.76
	14 adolescents (12-18 ans)	15.2	1.67			

En ce qui concerne le volet qualitatif, 12 fratries parmi ces 28 fratries ont participé aux entretiens semi-directifs menés à domicile. Il s'agit de cinq filles et sept garçons âgés de 8 à 18 ans.

Le tableau 16 présente les caractéristiques des fratries et des enfants avec un TSA.

Tableau 16. Caractéristiques des participants du volet qualitatif

Sexe Fratries	Enfants / Adolescents	Moyenne Age Fratries	Ecart Type Age Fratries	Sexe Enfant TSA	Moyenne Age Enfants TSA	Ecart Type Age Enfants TSA
5 Filles 7 Garçons	4 enfants (8-11 ans) 8 adolescents (12-18 ans)	13.5	3.78	3 Filles 9 Garçons	11.3	3.47

4.2 Procédure

Après avoir répondu à un appel à participants diffusé par les réseaux associatifs et le Centre de Ressources Autisme Bretagne, les parents et les fratries ont été invitées à répondre au questionnaire en ligne, 28 familles d'enfants avec un TSA ont participé. En parallèle, les familles qui se sont portées volontaires pour les entretiens semi-directifs ont reçu une lettre d'information et signé un formulaire de consentement éclairé, soit 12 familles. Les rencontres

se sont déroulées au domicile des familles. Les enfants et adolescents ont répondu dans un premier temps au questionnaire de qualité de vie Kidscreen (Ravens-Sieberer et al., 2014), leurs réponses ainsi que celles de leurs mères ont été intégrées au volet quantitatif. Ensuite, un entretien semi-directif leur a été proposé. Le recueil des données qualitatives s'est effectué entre octobre 2019 et décembre 2021.

4.3 Entretien semi-directif

A partir de la revue de littérature, un guide d'entretien a été construit et a servi de fil conducteur pour mener les entretiens semi-directifs. Ce guide d'entretien (Annexe n° 4) a été élaboré sur la base de celui de Corsano et al. (2017) en le complétant en fonction des données de la littérature. Nous avons souhaité en particulier donner l'occasion aux fratries d'exprimer ce qui leur posait le plus problème dans le trouble de leur frère ou sœur. Les frères et sœurs ont été invités à aborder les grands thèmes concernant leur vécu du TSA et ses répercussions : relations familiales, amicales, fraternelles, activités communes, point de vue sur le TSA et sur l'avenir.

Il a été proposé aux enfants et adolescents de terminer l'entretien par un dessin de famille. Six fratries ont souhaité le faire. Les dessins n'ont pas été systématiquement analysés en tant que tels mais ont servi de support à l'échange. Deux d'entre eux ont cependant été analysés pour compléter des études de cas que nous présenterons.

Les entretiens ont été retranscrits et analysés à partir des verbatim. Ils ont duré entre 45 minutes et 1h15. Douze entretiens ont été effectués et analysés. Au fur et à mesure de l'analyse des données, les principales thématiques ont émergé et le codage n'a plus varié qu'à la marge, ce qui nous a permis de valider la saturation des données.

4.4 Analyse des données

Une analyse de contenu thématique a été effectuée sur l'ensemble des entretiens. Selon Paillé (2011), l'analyse de contenu est une « méthode précise d'analyse fréquentielle d'une communication ou d'un message en vue d'en déterminer les conditions de production ou la nature du producteur » (p.151). L'approche qualitative vise à appréhender la réalité d'une manière différente de l'approche quantitative. Il s'agit d'étudier un phénomène dans son contexte naturel (Horincq Detournay et al., 2018). L'approche est inductive et compréhensive : dans notre recherche, nous cherchons à comprendre comment les fratries vivent le TSA au quotidien. En cas d'approche

mixte, la méthodologie qualitative permet de mieux comprendre des résultats quantitatifs, ou encore d'appréhender le même phénomène mais sous un angle différent (Horincq Detournay et al., 2018). Elle permet également de saisir la complexité d'un phénomène étudié (Cridland et al., 2015).

Nous avons tout d'abord déterminé des catégories générales qui correspondaient aux thèmes explorés dans le guide d'entretien. Après retranscription des entretiens et numérotation des lignes, nous avons codé chaque cellule de locution ou unité de sens pour chaque entretien. Ce codage a permis de faire émerger des sous-catégories et des thèmes dans chaque verbatim. Pour chaque notion, nous avons comptabilisé le nombre d'occurrences pour dégager les thématiques les plus fréquentes. Dans neuf entretiens sur douze, un double codage a été réalisé. L'accord inter-juges est de 85% sur les thèmes retenus et de 92% sur les sous-catégories.

Enfin, une synthèse des douze entretiens a été effectuée pour permettre l'interprétation des données².

Le tableau 17 résume les principales étapes de la méthodologie qualitative.

Tableau 17. Etapes de l'analyse qualitative



Le tableau 18 présente les catégories et sous-catégories retenues par l'analyse.

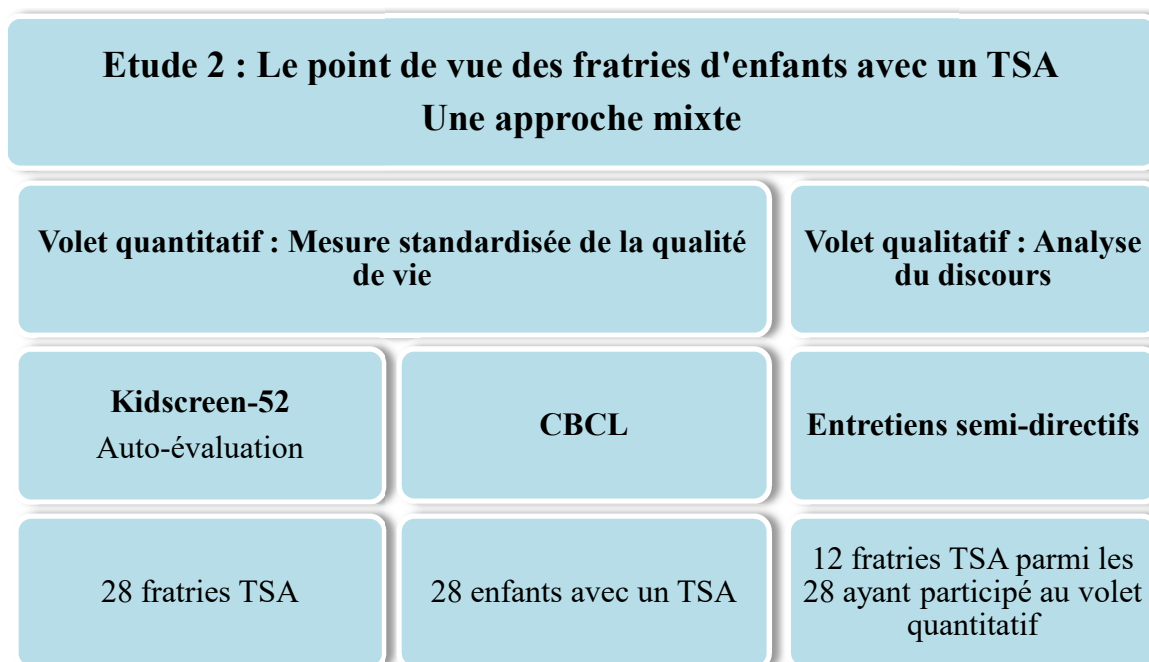
² Le Corfec, G., Le Maner-Idrissi, G., & Le Sourn-Bissaoui, S. (A paraître 2022). Qualité de vie des fratries d'enfants et d'adolescents avec un trouble du spectre de l'autisme : vécus des jeunes et de leur mère. *Science et Comportement*, 32(3)

Tableau 18. Catégories et sous-catégories de l'analyse de contenu

CATEGORIES	SOUS-CATEGORIES
Description Frère/Sœur	<ul style="list-style-type: none"> • Physique • Psychologique
Description de soi	<ul style="list-style-type: none"> • Par soi-même • Par les autres
Comportements-défis de l'enfant avec un TSA	<ul style="list-style-type: none"> • Description • Réactions
Relations	<ul style="list-style-type: none"> • Fraternelles : ressources / difficultés • Familiales : temps partagé / relations / soutien pour les parents • Amicales : partage / impact du TSA sur les relations amicales
Le TSA	<ul style="list-style-type: none"> • En parler : oui / non • Description : difficultés / différences / forces
Avenir	<ul style="list-style-type: none"> • De soi-même • De l'enfant avec un TSA • De ses parents

La figure 14 présente le design de l'étude 2.

Figure 14. Design de l'étude 2



5. Résultats

Les résultats seront présentés au regard de chaque hypothèse opérationnelle. Nous nous intéresserons d'abord à l'aspect hétérogène du vécu des fratries concernées par le TSA. Ensuite, nous évaluerons si l'âge joue un rôle quant au vécu de ces fratries. Enfin, nous étudierons l'impact des difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA sur sa fratrie et les éventuelles stratégies d'adaptation que celle-ci développe pour tenter de les surmonter.

5.1 Hétérogénéité des résultats

5.1.1 Volet quantitatif : mesure de la qualité de vie

Nous examinerons tout d'abord les scores au Kidscreen de la population concernée par le TSA.

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 7 : Le Kidscreen dans sa version auto-évaluative présente des résultats hétérogènes selon les dimensions observées.

Le tableau 19 présente les scores au Kidscreen des fratries d'enfants avec un TSA.

Tableau 19. Scores au Kidscreen des 28 fratries d'enfants avec un TSA

	BE Phys.	BE Psycho.	Humeur et Emotion	Estime de soi	Autonomie	Relations famille	Argent	Relations amicales	Ecole	Relations sociales
N	28	28	28	28	28	28	28	28	28	28
Moyenne	47.4	46.2	41.7	47.5	44.3	43.4	49.3	45.2	45.8	44.3
Médiane	46.1	47.9	39.1	50.9	47.2	45.2	52	45.6	49.8	51
Ecart-type	12.5	11.9	11.4	11.9	13.3	13.9	12.8	14.3	17.6	17.5
Minimum	22	24	16.5	15.5	0	0	32.3	0	0	0
Maximum	67.6	63.6	61.6	63.5	65.4	62.8	66	65.5	72	58.7

Sur le plan descriptif, nous observons une hétérogénéité dans les scores de qualité de vie, avec des moyennes s'étendant de 41.7 (Humeurs et Emotions) à 49.3 (Argent). De plus, les scores moyens sont tous inférieurs à la moyenne. De plus, la variabilité des scores au sein de chaque dimension est importante.

Le test de Friedman nous permet de valider l'hétérogénéité des moyennes entre les différentes dimensions mesurées (*Friedman*, $\chi^2 = 34.1$, $p < .001$).

Par ailleurs, les statistiques inférentielles permettent d'observer que, même si les scores sont inférieurs à la moyenne, seuls deux scores le sont de manière significative :

- Humeurs et Emotions (*Wilcoxon*, $W = 61$, $p = .001$)
- Relations familiales (*Wilcoxon*, $W = 103.5$, $p = .024$)

Dans les autres dimensions, les scores ne sont pas significativement différents de la moyenne théorique. Les écarts-types, qui sont globalement élevés, révèlent une variabilité inter-individuelle qui peut expliquer, au moins pour une part, l'absence de significativité.

Les moyennes dans les différentes dimensions mesurées par le Kidscreen sont hétérogènes. Les scores dans les dimensions Humeurs/Emotions et Relations familiales sont altérés dans le groupe des fratries TSA. Même si on observe des effets tendanciels dans d'autres dimensions, l'altération de la qualité de vie n'est pas significative dans les autres domaines. Les résultats au Kidscreen diffèrent donc selon les dimensions observées. **L'hypothèse opérationnelle 7 est validée.**

5.1.2 Volet qualitatif : un discours ambivalent

Après avoir considéré les données quantitatives de la qualité de vie, nous analyserons le discours des fratries. Pour chaque catégorie, nous reprendrons les occurrences et le discours des enfants et adolescents afin d'observer si celui-ci comporte des aspects ambivalents.

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 8 : Les fratries expriment un discours ambivalent.

Le tableau 20 synthétise les occurrences de chaque thème abordé dans les entretiens semi-directifs.

Tableau 20. Occurrences par thème dans les 12 entretiens

DESCRIPTION FRERE / SŒUR												
Physique	Psychologique											
	Qualités relation.	Autres qualités	Difficultés relation.	Défauts	Comportem. problèmes	Bonheur	Différence 3	Besoin d'attention	Diffic. à décrire			
	5	9 +1 Affection	10	11	19	8	4	Normalité 1	2	2		
DESCRIPTION DE SOI												
Par soi-même						Par les autres						
Qualités relation.	Autres qualités	Différence	Défauts	Difficulté à se définir	Comparaison F/S	Aspects physiques	Difficultés relation.	Qualités relation.	Autres qualités	Défauts	Difficulté à imaginer	Différence
7	10	7	5	5	2	2	4	13	13	8	4	2
COMPORTEMENTS DEFIS												
Description						Réactions						
Externalisés			Internalisés			Evitement / Prévention		Emotions		Adaptation		
40			9			5		15		10		
RELATIONS FRATERNELLES												
Ressources						Difficultés						
20						29						
RELATIONS FAMILIALES												
Temps partagé / Disponibilité				Relations parents				Soutien pour parents				
23+ / 15 -				14				28				
RELATIONS AMICALES												
Partage						Impact TSA						
44						26						
LE TSA												
En parler						Description						
Oui			Non			Difficultés		Différences		Forces		
13			22			37		14		6		
AVENIR												
De soi-même			De l'enfant avec un TSA				De ses parents					
Positif		Négatif	Positif		Négatif		Positif		Négatif			
7		1	12		10		5		1			

Des descriptions partagées de leur frère/sœur

Pour décrire leur frère ou leur sœur, les fratries abordent spontanément les qualités de l'enfant avec un TSA, mais également ses défauts.

Toutes les fratries sauf une (A6) citent au moins une qualité pour décrire leur frère/sœur. Au total, 20 qualités sont citées : « *Il est honnête, très serviable, passionné* » (A3/ligne 6, p.1), « *Elle est bien comme elle est* » (A7/ligne 6, p.1), « *Il est intelligent* » (A10/ligne 6, p.1). Quatre enfants estiment que leur frère ou sœur est heureux : « *Il est très joyeux la plupart du temps* » (A2/ligne 6, p.1), « *quand on la connaît, une boule de bonheur* » (A4/ligne 6, p.1), « *Il est souvent content* » (A11/ligne 6, p.1). Parmi les qualités nommées, les qualités relationnelles sont citées 10 fois : « *Elle est à l'aise avec tout le monde* » (A8/ligne 8, p.1), « *Il est très gentil* » (A12/ligne 6, p.1).

Pourtant, toutes les fratries citent au moins un défaut concernant leur frère/sœur. Les difficultés sociales et relationnelles sont mentionnées 11 fois en tout. Ainsi, les difficultés de contact, le retrait social, les difficultés d'expression ou relationnelles sont abordées par neuf enfants : « *[elle est] dans sa bulle (...) tout ce qui se passe à côté, elle s'en fout* » (A7/lignes 6-7, p.1), « *Quelqu'un de renfermé* » (A5/ligne 10, p.1), « *Quand il voit des personnes qu'il connaît pas, eh ben il parle pas* » (A9/ligne 65, p.3), « *Il fait pas de phrases, y'a des mots qu'on comprend* » (A10/ligne 8, p.1), « *Des fois, il peut embêter* » (A11/ligne 6, p.1), « *Il a pas le sens du partage* » (A12, ligne 12, p.1). En dehors des difficultés relationnelles, les fratries citent aussi 19 fois les défauts de leur frère ou sœur. L'aspect envahissant est celui le plus nommé : « *Il peut être un peu trop là, étouffant* » (A3/lignes 6-7, p.1), « *j'étais réveillé mais je restais toujours au lit et C. il était réveillé, il faisait exprès de mettre ses jambes sur moi* » (A9/lignes 81-82, p.3), « *Des fois, quand je dors, il rentre dans ma chambre* » (A11/ligne 8, p.1). Les comportements-défis sont exprimés spontanément huit fois : « *Il est kleptomane et il joue avec le feu* » (A3/ligne 6, p.1), « *Il répond par la violence : coups, hurlements, insultes* » (A5/ligne 11, p.1), « *et en plus il tape notre sœur* » (A9/ligne 76, p.3). Cependant, ces comportements sont relativisés par certains enfants : « *S'il me fait mal, oui, mais il est gentil, il fait pas mal, il est brusque des fois, mais il fait pas exprès* » (A12/lignes 39-40, p.2). Dans le discours des fratries, l'ambivalence est parfois présente dans la même phrase : « *Un garçon qui sait se débrouiller **mais** qui a besoin de beaucoup d'attention, lui expliquer beaucoup de choses* » (A1/lignes 6-7, p.1), « *[il faut] faire attention à ce qu'on dit*

mais on peut oser dire des choses » (A1/ligne 7, p.1). Quand elles évoquent leur frère/sœur avec un TSA, les fratries expriment donc à la fois des aspects positifs et négatifs.

Une image de soi préservée

Pour se décrire, tous les enfants citent au moins une qualité parmi lesquelles l'autonomie, la débrouillardise, la gentillesse, le calme, la créativité ou l'intelligence : « *J'ai de bonnes capacités intellectuelles que je ne cesse d'alimenter* » (A5/lignes 16-17, p.1), « *je suis drôle (...) je suis plus malin* » (A10/ligne 19, p.1). Les enfants et adolescents présentent globalement une image positive d'eux-mêmes puisqu'ils nomment 43 qualités en tout alors qu'ils ne citent que 17 défauts. Les qualités relationnelles sont au premier plan et sont citées par 7 fratries sur 12 (A1, A2, A3, A4, A6, A8, A11, A12) : attention et intérêt pour les autres, aide et soutien pour autrui, aisance sociale : « [Je suis] *une personne agréable et qui sourit beaucoup* » (A8/lignes 21-22, p.1), « [Je suis] *attentionné par rapport aux autres* » (A2/ligne 15, p.1), « *je suis hypersociable* » (A4/lignes 34-35, p.2), « *je suis gentille* » (A11/ligne 25, p.1), « [les autres] *ils m'aiment bien* » (A12/ligne 22, p.1).

Neuf fratries évoquent tout de même leurs propres défauts, dont la mauvaise humeur, le fait d'être désordonné ou trop bavard, la paresse, le manque d'autonomie : « *Moi en fait j'suis un peu trop sur les écrans* » (A9/ligne 204, p.7), « *un peu agitée* » (A11/ligne 28, p.1). Quatre fratries expriment également leur sentiment d'être différent : « [Je suis] *souvent dans ma bulle* » (A3/ligne 14, p.1), « *Je me sens seule, je me sens à part* » (A8/ligne 124, p.4). Mais ce sentiment de différence n'est pas toujours connoté de manière négative : « *J'aime bien pas être dans la norme, pas faire comme tous les autres* » (A8/ligne 24, p.1).

A travers leur discours, les fratries de l'échantillon présentent une image d'elles-mêmes qui semble globalement préservée, ce qui rejoint les résultats quantitatifs qui montraient une qualité de vie préservée dans la dimension Estime de soi.

Des relations fraternelles ambivalentes

En ce qui concerne les relations fraternelles, au total, les aspects positifs sont cités 20 fois alors que les difficultés sont nommées 29 fois.

Huit fratries sur 12 évoquent des relations positives avec leur frère ou leur sœur et huit fratries parlent des activités qu'elles partagent : « *Un bon frère, même s'il est handicapé, je peux faire quand même des choses avec lui* » (A2/ligne 10, p.1), « *C'est avec elle que je*

m'amuse le plus parce que c'est ma sœur. Je me lâche avec elle » (A8/lignes 9-10, p.1), « *On joue beaucoup ensemble. A la balançoire ou dans le trampoline* » (A11/lignes 41 et 43, p.2), « *On joue, on regarde la télé ensemble* » (A9/ligne 113, p.4).

Tous les enfants et adolescents abordent cependant leurs difficultés relationnelles avec leur frère ou leur sœur, les conflits notamment qui sont cités par quatre enfants : « *Y'a eu plein de moments où on s'engueulait tout le temps* » (A8/lignes 44, p.2), « *Mon frère, à chaque fois qu'il entend le mot bagarre, il veut faire* » (A9/ligne 36, p.1). Le manque d'échanges est souligné par cinq enfants: « *Quand on était petits, on n'a pas vraiment joué ensemble* » (A10/lignes 11-12, p.1), « *Y'en a pas énormément en soi* » [de relations] (A10/ligne 25, p.1), « *Il peut pas jouer à des jeux où il faut parler* » (A11/ligne 94, p.3), « *Je peux pas faire grand chose avec lui* » (A11/ligne 108, p.4). Les émotions négatives sont parfois difficiles à nommer : « *ça me dérange d'en parler, surtout ce qui va pas* » (A12/ligne 25, p.1). Les difficultés relationnelles avec leur frère ou sœur génèrent chez certains enfants des sentiments tels que la culpabilité : « *Avant que j'apprenne que mes sœurs étaient autistes... j'ai compris beaucoup de choses quand j'ai su. Je m'en suis voulu parce que j'ai vraiment été une peste avec elles avant* » (A8/lignes 58-60, p.2).

Au-delà des difficultés, cinq enfants soulignent aussi la particularité de leur relation fraternelle et son caractère « *hors norme* » : « *On a du mal à rester en contact (...) On a une relation particulière* » (A5/lignes 31-33, p.2), « *J'ai fait le deuil du petit frère normal, c'est très compliqué* » (A5/ligne 34, p.2). Malgré ces difficultés, certains enfants évoquent une proximité avec leur frère/sœur : « *On est proches* » (A11, ligne 45, p.2) et leur attachement : « *Quelqu'un de très important pour moi, je l'aime beaucoup* » (A12/ligne 11, p.1), « *C'est mon frère comme si c'était un frère normal* » (A10/ligne 11, p.1).

Les relations fraternelles sont donc marquées par des conflits, des manques, mais aussi des activités partagées et de l'affection. L'ambivalence présente dans toute relation fraternelle est visible également dans notre échantillon. De plus, les enfants s'autorisent pour la plupart à exprimer les difficultés de leur frère ou sœur.

Des relations familiales partagées

Tous les enfants de l'étude évoquent au moins une fois la question de la disponibilité parentale et du temps passé en famille.

Trois fratries estiment que leurs parents ne sont pas suffisamment disponibles (A2, A8, A10). Les aspects négatifs tels que le manque de temps ou de disponibilité des parents sont

mentionnés 15 fois en tout : « *Mes parents passent beaucoup plus de temps avec lui parce qu'il en a besoin. Ils m'ont pas vu grandir. Ils pensent que je suis encore jeune. Parce qu'un frère handicapé, ça demande beaucoup de temps* » (A2/lignes 63-65, p.3), « *Mes parents, entre leur travail et mon frère, ils ont pas beaucoup de temps* » (A10/lignes 31-32, p.2).

Neuf fratries expliquent en revanche qu'elles passent du temps avec leur famille. Les activités partagées sont cités 23 fois : « *on joue (...) je fais des tours de vélo avec Papa* » (A12/lignes 48 et 52, p.2), « *on va aussi à la plage, à la piscine* » (A12/ligne 30, p.1). Le discours des fratries est donc partagé entre le manque de disponibilité parentale et l'existence d'activités en famille. Les mères sont en général valorisées : « *ma mère elle se débrouille souvent toute seule* » (A8/ligne 104, p.4), « *Ma mère, elle a beaucoup de patience* » (A6/lignes 53-54, p.2). Certains pères sont décrits en des termes plus contrastés : « *Mon père, il fait pas grand chose, ma mère intervient* » (A1/ligne 48, p.2), « *Mon père, il comprend pas, ça le touche pas, tout le traverse, je trouve ça un peu triste* » (A8/lignes 92-93, p.3).

Même si la dimension Relations familiales est altérée dans le volet quantitatif, le recueil de la parole des fratries montre qu'elles peuvent aussi vivre de bons moments en famille.

Des relations amicales touchées par le TSA

Les fratries de l'étude ont toutes une vie amicale et partagent des activités avec leurs amis. Sept enfants évoquent avec eux la question du TSA : « *Mes amis sont au courant, ils ont pas d'a priori. (...) Avec mes amis, il y a pas de sujet tabou* » (A4/lignes 51-52, p.2). De plus, les enfants et adolescents choisissent les personnes à qui ils ont envie d'en parler : « *Ils se braquent pas, c'est des gens avertis* » (A4/lignes 51-52, p.2), « *ils sont très compréhensifs. Sinon, ils dégagent* » (A3/ligne 46, p.2). En revanche, pour trois enfants, il est difficile d'évoquer le trouble de leur frère ou sœur : « *Ils auraient peut-être de la peine pour moi si je leur dis que j'ai un frère handicapé* » (A2/lignes 59-60, p.2), « *En fait, j'aime pas trop décrire ça à mes amis* » (A12/ligne 6, p.1).

L'impact du trouble de leur frère ou sœur dans leurs relations amicales est mentionné 26 fois. Quatre fratries, soit un tiers de notre échantillon, n'invitent jamais d'amis chez eux : « *J'ai invité une copine à dormir pour la première fois. Autrement j'invite personne. Parce que c'est pas facile le comportement de mon frère. C'est pas que j'en ai honte mais j'ai pas envie de faire subir ça à mon frère et à l'autre* » (A5/lignes 79-81, p.3), « *J'ai jamais invité à*

la maison, j'invite ailleurs, j'aime pas inviter chez moi » (A12/ligne 67, p.3). Les fratries redoutent pour quatre d'entre elles le comportement de leur frère ou sœur face à leurs amis : « *Il s'impose, il nous embête pour avoir l'attention* » (A1/ligne 61, p.2), « *Il prend trop de place* » (A3/lignes 32-33, p.2) ou la réaction de leurs amis : « *Ils disent qu'il est bizarre mais ils le connaissent pas vraiment* » (A12/ligne 73, p.3). La présence de leur frère ou sœur peut également entraver leurs relations amicales : « *Avant, je pouvais pas jouer avec mes amis, je devais rester à côté de lui à l'école parce que sinon, il était seul, il voulait pas rester seul* » (A6/lignes 61-62, p.2).

Ainsi, même si la dimension Relations amicales n'est pas altérée de manière significative dans l'évaluation de la qualité de vie, lorsqu'on leur donne la parole, les fratries expriment les répercussions du TSA dans leurs relations avec leurs amis.

Une vision contrastée du TSA

Quand on leur demande si elles évoquent le TSA avec leurs proches, les fratries ont des réponses contrastées. Six enfants et adolescents expliquent qu'ils n'en parlent pas avec leurs parents : « *On m'a pas trop expliqué* » (A6/ligne 30, p.1), « *J'ai peur de verser des larmes* » (A1/ligne 32, p.1), « *(...) y'a pas énormément de choses à dire* » (A10/ligne 35, p.2). Quatre enfants en revanche l'évoquent en famille : « *On est très à l'aise avec ça* » (A4/ligne 27, p.1) « *On m'a un peu expliqué quand j'étais petit* » (A10/lignes 35-36, p.2), « *On en parle avec mon père et ma mère, tous les trois* » (A12/lignes 34-35, p.2). Certaines fratries ont des difficultés à évoquer le TSA en présence de leur frère ou sœur par peur de le blesser : « *C'est pas très gentil pour lui (...) j'ai peur que ce soit pas agréable pour lui, on en parle pas tous ensemble* » (A12/lignes 33-35, p.2).

Pour définir le TSA, les fratries évoquent essentiellement les difficultés induites par le trouble, citées par toutes les fratries et 37 fois au total. Les difficultés sociales sont évoquées par huit enfants : communication, manque de prise en compte de l'autre, étrangeté : « *Des troubles du comportement, de la personnalité qui fait qu'ils ont plus de mal à vivre en société* » (A5/lignes 62-63, p.2), « *Au début, il avait du mal à parler* » (A12/ligne 50, p.2). Le manque d'autonomie est abordé par un enfant : « *il peut pas aller aux toilettes* » (A11/ligne 98, p.3), « *faut parfois leur donner à manger* » (A11/ligne 94, p.3). Les difficultés internalisées sont elles aussi citées par six fratries, besoin d'attention, hypersensibilité, résistance au changement : « *des sentiments exacerbés* » (A5/ligne 63, p.2), « *et aussi il a des TOC* » (A9/ligne 157, p.5).

Le caractère durable et/ou neurodéveloppemental du TSA est nommé par six enfants et adolescents : « *L'autisme, c'est quand un enfant il naît* » (A1/ligne 40, p.2), « *L'autisme, c'est un truc depuis ta naissance* » (A7/ligne 69, p.3), « *ça peut pas se guérir* » (A1/lignes 41-42, p.2), « *C'est une maladie au niveau du cerveau avec des conséquences au niveau corporel* » (A2/lignes 42-43, p.2) « *les neurones qui fonctionnent pas très bien et qui ont besoin d'aide* » (A12/lignes 49-50, p.2), « *C'est un trouble du comportement dans le cerveau* » (A12/lignes 48-49, p.2), « *il pourra pas parler* » (A11/ligne 64, p.2). La définition du TSA n'est pas toujours aisée pour les fratries : « *C'est plutôt une maladie, je sais pas trop* » (A10/lignes 48-49, p.2), « *C'est compliqué, c'est très très large, ils sont pas tous pareils* » (A10/ligne 48, p.2), en particulier pour les enfants les plus jeunes qui ne parviennent pas toujours à décrire le trouble : « *Ben je sais pas. Y'a que Maman qui sait* » (A9/ligne 19, p.6).

Au-delà des difficultés, le TSA est également présenté sous l'angle de la différence par cinq fratries (14 occurrences) : « *C'est pas un handicap, c'est juste différent* » (A8/lignes 60-61) et le trouble de leur frère ou sœur est parfois relativisé : « *Je trouve qu'il y a pire. J'ai déjà vu des gens autistes, y'a pire* » (A10/lignes 68-69, p.3), « *Y'a pas que moi qui a des frères ou des sœurs handicapés* » (A11/ligne 134, p.5). Une seule adolescente évoque aussi les aspects positifs du trouble : « *en vrai, ils sont hyper bien [les personnes avec un TSA], ils jugent pas* » (A8/ligne 125, p.4).

En somme, tous les enfants et adolescents de l'échantillon nomment certaines difficultés liées au TSA. Cependant, les fratries perçoivent aussi le trouble sous l'angle de la différence pour cinq d'entre elles (A1, A2, A3, A7, A8). Les plus âgées semblent plus à l'aise pour définir le trouble.

Un avenir possible

Quant à leur avenir, 9 fratries sur 12 se projettent dans un avenir positif avec un avenir professionnel ou des projets de voyages : « *une bonne situation financière, un bon travail (...) une vie confortable* » (A2/lignes 35-36, p.2), « *J'ai envie de voyager, de m'enrichir avec d'autres gens* » (A5/ligne 56, p.2). La problématique du détachement est abordée par deux fratries : « *Moi, je vais me détacher, ça va pas être facile, on est assez fusionnelles avec ma mère* » (A5/lignes 58-59, p.2), « *A un moment, je vais partir* » (A11/ligne 91, p.3). Cependant, quatre fratries, dont une enfant de 8 ans, ont conscience de leur rôle futur auprès de leur frère/sœur : « *avec un peu d'aide de ma part* » (A1/lignes 36-37, p.2), « *Je pense que N. prendra une partie dans ma vie, ça dépend si elle est accompagnée, sinon, ce sera plus*

compliqué » (A7/lignes 43-44, p.2), « *Maman dit que quand je serai plus grande, je serai peut-être sa tutrice, ça veut dire que je m'occuperai de lui* » (A12/ligne 64, p.2). Les trois autres fratries ne se projettent pas vraiment dans leur futur (A9, A11, A12), il s'agit des fratries les plus jeunes.

En ce qui concerne leur frère ou leur sœur, les enfants sont partagés entre espoir et craintes puisque cinq fratries envisagent un avenir positif pour leur frère/sœur. Les aspects positifs sont cités 12 fois en tout : « *Mon frère, je le vois bien avec une fille, il serait heureux, il saurait se débrouiller* » (A1/lignes 35-36, p.2), « *je sais que ma sœur trouvera ce qu'elle veut faire* » (A4/ligne 32, p.2), « *Ah..., mon frère... le mieux ce serait qu'il arrive à travailler dans une entreprise où il pourrait travailler manuellement, par exemple l'horticulture* » (A10/lignes 44-45). Les craintes liées aux difficultés envisagées sont mentionnées par quatre fratries, et citées 10 fois en tout : « *j'ai peur qu'il aille mal, qu'il retombe dans sa dépression. J'ai peur qu'il ne s'épanouisse pas du tout dans sa vie* » (A5/lignes 53-54, p.2), « *je m'inquiète un peu pour ce qu'elle va faire plus tard* » (A7/ligne 39, p.2).

Quant à l'avenir des parents, les enfants ne perçoivent pas vraiment de changement et un seul évoque le moment où ses parents ne seront plus là.

Les fratries peuvent donc envisager leur avenir positivement, même si certaines d'entre elles sont conscientes de la place que prendra leur frère ou sœur dans leur vie future. Elles sont plus mitigées en ce qui concerne leur frère/sœur, quatre fratries s'inquiètent pour son avenir mais cinq fratries imaginent un avenir positif. Les fratries sont partagées entre l'espoir que leur frère ou sœur trouve sa place dans la société, et leur inquiétude concernant son futur.

Dans leur discours, les fratries parlent du TSA et de leur frère ou sœur en des termes à la fois positifs et négatifs. Toutes les fratries évoquent les aspects négatifs du trouble et ses répercussions sur leurs relations fraternelles, familiales et amicales. Cependant, malgré les difficultés, toutes les fratries sont capables de citer au moins une de leurs qualités et semblent présenter une image d'elles-mêmes globalement positive, ce qui confirme le constat dans le volet quantitatif où la dimension Estime de soi était préservée. Vis-à-vis de leur frère ou sœur, les fratries sont partagées entre des affects positifs, un véritable attachement, et des émotions plus négatives suscitées par des conflits et un déficit de relations avec leur frère ou sœur. Les relations familiales sont marquées par la présence du trouble mais sont aussi décrites en des termes positifs, avec des activités partagées. Concernant leur avenir, neuf fratries peuvent se projeter dans un avenir positif pour elles-mêmes tout en étant inquiètes et conscientes pour quatre d'entre elles de la place que prendra leur frère ou sœur dans leur vie future. Les fratries présentent donc globalement des émotions mixtes et ambivalentes. Leur vécu, fait de difficultés mais aussi de points positifs, n'est pas systématiquement négatif et douloureux pour l'ensemble de notre échantillon. Aucun enfant ou adolescent interrogé n'évoque son frère ou sa sœur sous un angle exclusivement négatif. **L'hypothèse opérationnelle 8 est validée.**

5.1.3 Variabilité inter et intra-individuelle

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 9 : Les vécus des fratries sont marqués par une variabilité inter et intra-individuelle au plan quantitatif et qualitatif.

Le tableau 21 présente les caractéristiques de chaque fratrie.

Tableau 21. Caractéristiques individuelles des 12 fratries

Fratrie	Sexe	Age	Sexe enfant TSA	Age enfant TSA	Scolarisation enfant ou adolescent avec un TSA
A1	Fille	13 ans	Garçon	15 ans	2 ^{de} temps plein avec AESH
A2	Garçon	17 ans	Garçon	8 ans	Etablissement médico-social temps plein
A3	Garçon	14 ans	Garçon	13 ans	5 ^{ème} temps plein avec AESH
A4	Garçon	18 ans	Fille	13 ans	4 ^{ème} temps plein avec AESH
A5	Fille	16 ans	Garçon	10 ans	HDJ 3j/semaine (pas d'école)
A6	Garçon	8 ans	Garçon	6 ans	CP temps plein avec AESH
A7	Garçon	16 ans	Fille	14 ans	ULIS 3 ^{ème} collège
A8	Fille	16 ans	Fille	13 ans	ULIS 4 ^{ème} collège
A9	Garçon	8 ans	Garçon	6 ans	CP temps partiel avec AESH + HDJ
A10	Garçon	16 ans	Garçon	18 ans	Etablissement médico-social temps plein
A11	Fille	11 ans	Garçon	10 ans	CM1 temps partiel avec AESH + HDJ
A12	Fille	8 ans	Garçon	13 ans	ULIS 5 ^{ème} collège

L'échantillon est constitué de 5 filles et de 7 garçons entre 8 et 18 ans. Il existe une grande variabilité, tant dans la composition de la fratrie (âge/sexes notamment) que dans le type de scolarité de l'enfant avec un TSA.

➤ *Scores individuels au Kidscreen et au CBCL*

Le tableau 22 présente les résultats individuels au Kidscreen dans chaque dimension.

Tableau 22. Scores individuels au Kidscreen (auto-évaluation)

	BE Phys.	BE Psycho.	Humeur / Emot.	Estime de soi	Autonomie	Relation famille	Argent	Relation amis	Ecole	Relation social	Scores infér. à la moyenne
A1	48.9	48.3	39.4	60.8	53.6	56	63.4	57.6	50.4	50	3
A2	62.3	57.1	47	44.8	65.4	48.8	60.5	58.2	55.3	56.1	3
A3	67.6	61.7	35.8	53.4	47.2	46.8	63.3	65.5	26.1	56.1	4
A4	62.3	54.8	58.1	56.2	56.3	62.8	63.3	63.7	72	56.1	0
A5	40.3	44	48.3	53.6	36.2	59.8	63.4	46.9	46.1	57	6
A6	61.1	55.1	53.5	58.7	32.8	45.6	32.3	44.3	59.8	58.7	4
A7	53.6	54.8	55.4	56.2	44.9	60.8	63.3	54.5	59.5	56.1	1
A8	46	37.4	37.2	51.2	55.8	48.6	54.7	43.3	35.3	50	6
A9	49	38.2	31.3	37.1	37.7	43.2	35.1	40.5	53.8	17.8	8
A10	56.5	47.9	52.6	50.5	54	56.8	60.5	56.4	53.2	56.1	1
A11	40.2	47.9	46.4	63.5	44.9	50.9	43.5	53.2	47.5	51	6
A12	55.4	47.9	38.8	50	49.5	43.9	32.5	55	59.1	57.7	4
Moyenne	53.6	50.1	42.4	54.9	48.2	52	51.5	53.4	52	51.9	2
Ecart-type	8.98	6.65	12.7	7.4	9.52	6.93	12.9	8.02	11.7	11.1	

Les scores du Kidscreen plaident pour une forte dispersion inter et intra-individuelle, avec des évaluations très différentes selon chaque fratrie, tant au niveau des résultats que de

l'homogénéité des profils. En ce qui concerne les résultats, les scores sont plus ou moins élevés selon les fratries. Ainsi, l'adolescent A4 présente des scores élevés, s'échelonnant de 54.8 à 72 en fonction des domaines, alors que l'enfant A9 a des résultats beaucoup plus faibles, allant de 17.8 à 53.8, avec 8 scores sur 10 montrant une qualité de vie altérée. En ce qui concerne l'homogénéité des profils, il existe également une grande variabilité selon les fratries au plan intra-individuel. Ainsi par exemple, l'adolescent A10 présente des scores plutôt homogènes, s'étendant de 47.9 à 60.5, alors que l'adolescent A3 montre des scores nettement plus hétérogènes, de 26.1 à 67.6 selon les dimensions observées.

Concernant les problèmes de comportements présentés par les enfants et adolescents avec un TSA de notre échantillon, il existe également une variabilité inter-individuelle.

Le tableau 23 présente les résultats individuels des scores au CBCL.

Tableau 23. Scores individuels au CBCL

	CBCL Troubles internalisés	CBCL Troubles externalisés	CBCL TOTAL
Frère de A1	71	67	71
Frère de A2	60	64	70
Frère de A3	77	79	83
Sœur de A4	82	68	72
Frère de A5	78	75	79
Frère de A6	72	69	72
Sœur de A7	59	56	65
Sœur de A8	71	66	72
Frère de A9	57	56	61
Frère de A10	63	63	68
Frère de A11	60	62	68
Frère de A12	70	53	67

A l'échelle individuelle, 7 enfants avec un TSA sur 12 présentent un score pathologique au CBCL selon l'évaluation de leur mère. 4 enfants sur 12 présentent un score limite et un seul enfant, le frère de A9 présente un score non pathologique.

Afin d'illustrer cette grande variabilité inter-individuelle et d'analyser de manière plus approfondie les vécus individuels, nous proposons ci-dessous la présentation de deux vignettes cliniques. Les prénoms ont été modifiés.

➤ ***Présentation de la situation d'Emmanuel (A3)***

Emmanuel est un adolescent de 14 ans dont le frère Malo, 13 ans, est porteur d'autisme. Ils vivent tous les deux avec leur mère, le père étant décédé il y a plusieurs années. Ils ne sont pas scolarisés dans le même collège mais l'étaient l'année précédente. Emmanuel est en 3ème et Malo en 5ème, avec un accompagnement AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap).

Lors de la rencontre à domicile, Malo prend d'emblée beaucoup de place, il est très volubile et souhaite participer lui aussi à l'entretien. Il accepte tout de même de quitter la pièce le temps de l'entretien avec son frère Emmanuel, à condition qu'il puisse avoir lui-même un temps d'échange ensuite avec la psychologue.

Au CBCL, les scores de Malo se situent tous en zone limite ou pathologique (Score internalisé = 77 ; Score externalisé = 79 ; Score total = 83). Malo présente des difficultés comportementales importantes, des troubles internalisés et externalisés. Ses scores les plus élevés concernent les domaines suivants : Anxiété, Relations sociales, Problèmes de pensée et Respect des règles. Au cours du questionnaire, sa mère a complété les items en ajoutant des commentaires. Elle cite ainsi le fait que Malo passe beaucoup de temps sur les écrans, ses idées fixes ou encore son manque de patience. Elle explique également qu'il présente une hypersensibilité ou une hyposensibilité à certains stimuli. Il peut se faire du mal physiquement, se gratte fortement le visage par exemple. Pour Malo, tout doit se faire dans un ordre habituel. Il a tendance à inventer des histoires auxquelles il semble croire lui-même et montre une fascination pour le feu et les armes. Selon sa mère, il demande beaucoup d'attention, il peut détruire des objets, enfreint les règles, et a l'impression que personne ne l'aime. Il dort beaucoup (10 à 11h par nuit).

Son grand frère Emmanuel entre facilement en relation avec l'adulte. Dans le Kidscreen, ses scores sont très hétérogènes. Les dimensions montrant un niveau supérieur à la moyenne théorique sont les suivantes : Bien-être physique, Bien-être psychologique, Argent et Relations amicales. Emmanuel est un jeune très sportif, qui se sent en pleine forme. Les dimensions Estime de soi, Autonomie Relations familiales et Relations sociales sont dans la

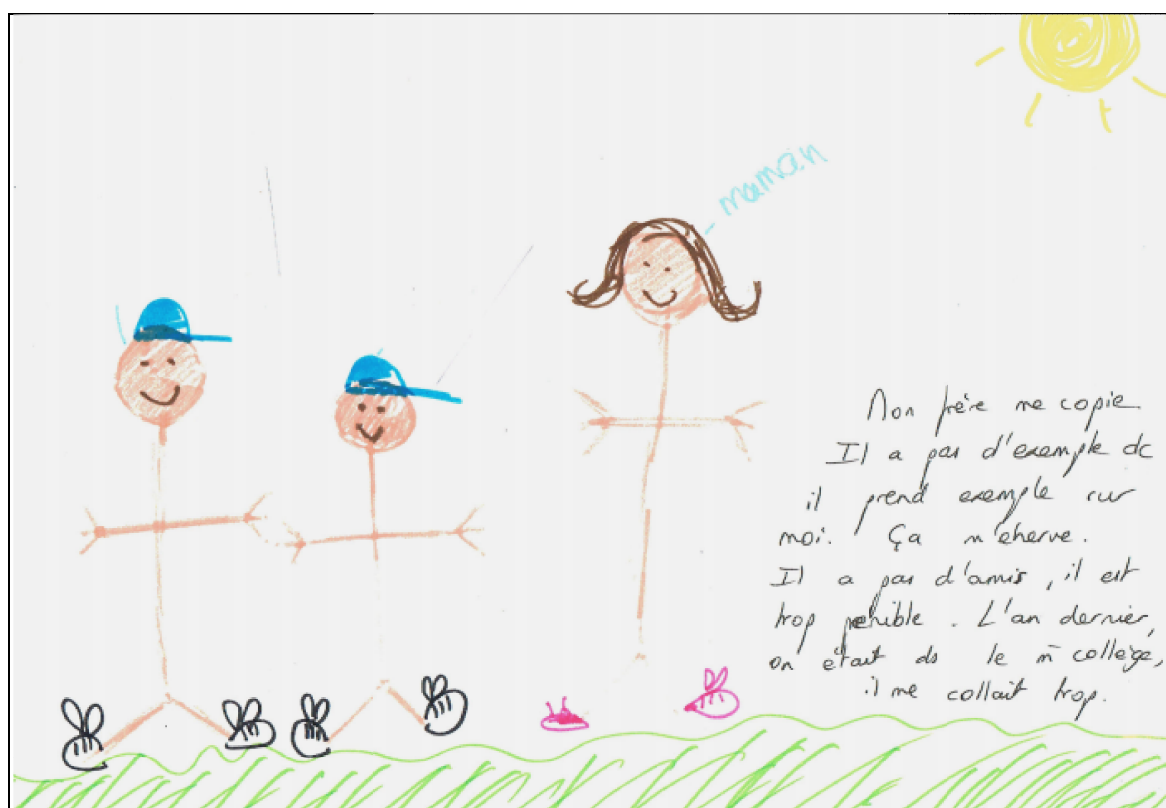
moyenne. En revanche, les domaines Humeurs/Emotions et Ecole sont nettement altérés (Humeurs et Emotions = 35.8 ; Ecole = 26.1). Le discours d'Emmanuel permet d'étayer ces résultats quantitatifs. Ainsi, concernant son humeur et ses émotions, à l'item « *As-tu eu le sentiment que tu en avais assez ?* » Emmanuel répond « *Très souvent* » et ajoute : « *J'en ai assez que mon petit frère saute sur mon dos* ». Il exprime également qu'il se sent « *très souvent* » sous pression. Concernant son autonomie et ses loisirs, Emmanuel explique qu'il n'a « *jamais* » assez de temps pour lui car il dort avec son petit frère qui cherche à jouer. Au sujet de ses relations familiales, il est globalement satisfait mais ses réponses sont très hétérogènes. Il se dit heureux à la maison, se sent aimé par sa mère, mais regrette qu'elle n'ait pas assez de temps à lui consacrer : « *parce qu'elle s'occupe de mon petit frère* ». Enfin, concernant l'école qui est le domaine le plus altéré pour Emmanuel, il explique : « *J'ai horreur de l'école, les enseignants ils comprennent rien, c'est une prison pour moi* », « *J'suis toujours ailleurs* », les professeurs « *sont tous débiles* ». Ses relations avec ses amis au collège se passent bien et ses difficultés dans le domaine scolaire ne semblent pas a priori en lien avec son frère qui n'est pas scolarisé dans le même établissement.

L'analyse montre un discours très contrasté chez Emmanuel. En ce qui concerne la description de son frère, il est partagé. Il cite des éléments positifs : « *Il est honnête, très serviable, passionné* », « *Sympa, perfectionniste* », et d'autres plus négatifs : « *Il peut être un peu trop là, étouffant* ». Le contraste, voire la contradiction, sont parfois présents dans la même citation : « *il peut mettre le désordre. Il peut ranger* », « *Il est très débrouillard mais il est ailleurs* ». Emmanuel utilise souvent le terme « *trop* » pour évoquer son frère : « *Quand mes amis viennent, il veut être trop perfectionniste. Il donne trop de détails. Il prend trop de place* ». Malo est très présent dans le quotidien de son frère, et sa présence impacte également les relations amicales d'Emmanuel. Les comportements problèmes de Malo sont cités par Emmanuel comme étant ce qui est le plus difficile à vivre : « *les crises, les pleurs. Il pique des crises, il pleure, il s'isole, il dit j'ai pas une vie normale* ». Emmanuel est amené à s'occuper beaucoup de Malo : « *La majeure partie de la journée, je dirais vingt quatre heures sur vingt quatre. Faire à manger. Aider mon frère à ranger, être un peu le père sans qu'il y en ait un. Faire des activités avec lui* ».

Le dessin de famille a été proposé et accepté par Emmanuel mais réalisé très rapidement. Il est très succinct et schématique, il est largement en-deçà de l'âge réel d'Emmanuel. Le corps des personnages est représenté par de simples traits, les vêtements ne sont pas représentés, à l'exception des chaussures qui sont détaillées. Le dessin est

globalement très infantile, avec des facteurs régressifs (Jourdan & Lachance, 2013) tels que le soleil dessiné au coin de la feuille, la simplification des personnages ou encore les doigts représentés par trois traits. Le dessin correspond à la famille réelle d'Emmanuel : lui-même, son frère et sa mère. Les personnages sont stéréotypés, en particulier les deux enfants, seule la taille permet de les différencier. Ils sont souriants tous les trois. La schématisation des personnages entraîne une impression d'immobilité, les bras sont raides comme s'ils étaient figés. Cela accentue l'aspect régressif du dessin. Même s'ils sont proches les uns des autres, les personnages ne sont pas en contact.

Figure 15. Dessin de famille d'Emmanuel, 14 ans



Il se représente en premier, puis son frère à son image. C'est l'occasion pour lui d'exprimer des émotions négatives :

« Mon frère me copie. Il a pas d'exemple donc il prend exemple sur moi. Ça m'énerve. Il a pas d'amis, il est trop pénible. L'an dernier, on était dans le même collège, il me collait trop ».

En somme, même si sa qualité de vie n'est pas altérée au plan quantitatif dans toutes les dimensions, le discours d'Emmanuel ainsi que nos observations lors de la rencontre à domicile (omniprésence de Malo, tendance à s'accaparer l'adulte, difficulté à laisser son frère s'exprimer) illustrent la présence quasi constante de Malo et de ses troubles dans le quotidien de son frère.

Présentation de la situation de Capucine (A1)

Capucine a 13 ans, elle est en 5ème et elle a un frère Mathys de 15 ans qui est scolarisé en seconde avec un accompagnement AESH. Ils vivent tous les deux avec leurs parents. La mère de Mathys souligne que la scolarité de son fils est très fragile, il a failli être déscolarisé à plusieurs reprises en 4ème et en 3ème.

Les parents de Capucine ont préparé notre rencontre et prévenu leurs enfants. Pendant l'entretien avec Capucine, Mathys est dans sa chambre et les parents dans la cuisine. L'entretien a lieu dans le salon. D'emblée, Capucine se montre très intéressée et entre avec plaisir et facilité dans l'échange dont elle se saisit pleinement.

Au CBCL, les scores de Mathys se situent en zone pathologique pour les troubles internalisés et le total (Scores = 71), et en zone limite pour les troubles externalisés (Score = 67). Tous les scores dans chaque échelle sont en zone pathologique ou limite, à l'exception du Respect des règles où il est dans la moyenne de son groupe d'âge. Les domaines où les difficultés comportementales de Mathys sont les plus élevées sont les suivants : Anxiété, Relations sociales, Retrait, Problèmes de pensée et Agressivité. La mère de Mathys complète les items en ajoutant qu'il peut tourner en rond, qu'il est très attiré par les jeux vidéo, qu'il a peur des endroits nouveaux. Il peut enfreindre des règles, présente parfois des crises de colère et demande beaucoup d'attention. Il présente des difficultés d'endormissement et d'alimentation.

Au plan quantitatif, Capucine évalue sa propre qualité de vie comme préservée dans la plupart des dimensions, à l'exception du domaine Humeurs et Emotions (Score = 39.1). Deux domaines montrent des scores supérieurs à la moyenne théorique : Argent et Estime de soi. Au plan des émotions en revanche, elle se dit « *souvent* » triste, se sent « *souvent* » si mal qu'elle ne veut rien faire. Elle éprouve également « *très souvent* » le sentiment d'en avoir assez. Pourtant, dans la dimension Bien-être psychologique, elle considère sa vie comme agréable, elle se dit « *souvent* » de bonne humeur et s'amuse « *très souvent* ».

Dans son discours, on observe également cet aspect partagé du vécu de Capucine. Elle est capable d'évoquer ses propres ressentis au sujet de son frère. Sa description est mitigée : « *un garçon qui sait se débrouiller mais qui a besoin de beaucoup d'attention* », mais elle ajoute : « *aimant, il m'aime* ». Quant à elle-même, Capucine estime qu'elle a « *une belle vie* » et qu'elle n'a « *pas besoin de se plaindre* ». Elle déploie des efforts pour s'adapter en général, et pour s'adapter au trouble de son frère en particulier : « *Je suis une fille qui essaie de faire*

beaucoup d'efforts, pour l'école, pour mon frère, pour essayer de prendre du temps avec lui, pour m'adapter ». Elle fait en sorte de ne pas poser problème à ses parents et de les aider quant au comportement de son frère. Elle a développé des compétences et peut anticiper les crises de Mathys : « *J'arrive à savoir quand il va piquer une crise, quand il est à bout* » mais ne parvient pas toujours à agir : « *Quand il est énervé, je peux plus le contrôler, je vais dans ma chambre, j'écoute de la musique* ». Dans ces moments, elle ressent des émotions négatives : « *Je me sens impuissante, j'ai peur* ». Même si elle a des amis avec lesquels elle peut parler, elle n'ose pas les inviter à la maison : « *J'ai peur que ça se passe mal avec mon frère, il n'aime pas se sentir seul. J'ai pas trop envie. Il s'impose, il nous embête pour avoir l'attention. Je vais chez des amis. Avant, j'avais honte, je disais pas, j'avais peur qu'ils embêtent mon frère. Ils me disent que ça doit être compliqué, ils comprennent. J'en parle plus avec mes amis. J'en parle pas du tout à mes parents* ». A la question de savoir pourquoi elle n'en parle pas avec ses parents, elle répond : « *J'ai peur de verser des larmes* ». Comme pour Emmanuel, le plus difficile à vivre pour Capucine, ce sont « *les crises, j'ai peur, il crie, il tape* ». Le trouble influe également les relations fraternelles et la place de chacun. Elle a « *l'impression d'être la grande sœur* ». Capucine développe des stratégies pour tenter de s'adapter à la situation. Même si sa qualité de vie n'est pas altérée globalement, le domaine émotionnel est particulièrement impacté, ce que confirme l'analyse de son discours. Pour tenter de se protéger, elle évite de parler du TSA, avec ses parents notamment. Elle appréhende le comportement de son frère mais ne s'autorise pas à se plaindre de la situation. Elle s'évade grâce à des activités artistiques mais même dans ces activités, le trouble de son frère est présent : « *J'ai un journal intime, je dessine, je crée un deuxième monde. Je crée des histoires sur l'autisme, le handicap, une personne qui fait semblant d'être heureuse* ». Capucine essaie de montrer le visage de quelqu'un qui va bien et ne s'autorise pas vraiment à exprimer ses difficultés. En revanche, son discours confirme qu'elle dispose d'une bonne estime d'elle-même, elle se décrit en des termes positifs : « *Je suis une personne qui aide beaucoup les autres* », « *une fille attentive, qui aide beaucoup, à qui on peut confier beaucoup de choses, des secrets* ».

Dans son dessin de famille, Capucine représente chaque personnage indépendamment des autres. Les personnages ne sont pas en lien. Ils sont assez détaillés, en revanche, les pieds ne sont pas du tout représentés.

Figure 16. Dessin de famille de Capucine, 13 ans



Seul le personnage de Capucine est dynamique, en mouvement, les trois autres personnages sont immobiles. De plus, elle est tournée vers l'extérieur sur le dessin et non pas vers sa famille. Les commentaires de Capucine au sujet du dessin sont évocateurs :

« Mon papa. Il attend, il bouge pas, il regarde dans le vide »

« Ma maman. En forme, elle s'occupe du mieux qu'elle peut »

« Mon frère. Il est sur l'ordinateur. Il joue beaucoup, il regarde beaucoup de vidéos »

« Moi, le sourire aux lèvres, tout le temps heureuse à l'école, je fais la fête, je fais la folle. Ça m'amuse ».

La description d'elle-même sur le dessin contraste avec la dimension Humeurs et Emotions qui est altérée dans la mesure standardisée de sa qualité de vie. Ceci illustre l'aspect contrasté de ses ressentis. Capucine est partagée entre sa vie à l'école et avec ses amis, qui se passe bien et les difficultés induites par le trouble de Mathys à la maison. Cette dualité entre l'extérieur, sa vie amicale et scolaire où elle est heureuse, et l'intérieur, la vie familiale, plus difficile, est illustrée dans son discours et dans son dessin de famille. Elle s'adapte en tentant de scinder les

deux environnements, n'invitant pas d'amis à la maison et se créant un deuxième monde comme elle l'explique dans l'entretien.

Au plan quantitatif et qualitatif, il existe une variabilité entre les individus. Dans la mesure standardisée de la qualité de vie, comme dans le discours des fratries, chaque vécu est unique. Au plan intra-individuel, on retrouve également cette hétérogénéité, avec des fratries qui vont bien sur certains aspects mais qui peuvent cependant souffrir du trouble de leur frère ou sœur. **L'hypothèse opérationnelle 9 est validée.**

5.2 Différences de vécus selon l'âge de la fratrie

La littérature suggérant des vécus différents selon l'âge de la fratrie, nous explorerons cette hypothèse en distinguant le groupe des enfants (8-11 ans) et celui des adolescents (12-18 ans). Nous présenterons d'abord les résultats quantitatifs et comparerons les deux groupes :

Groupe 1 Enfants : N = 14 Groupe 2 Adolescents : N = 14

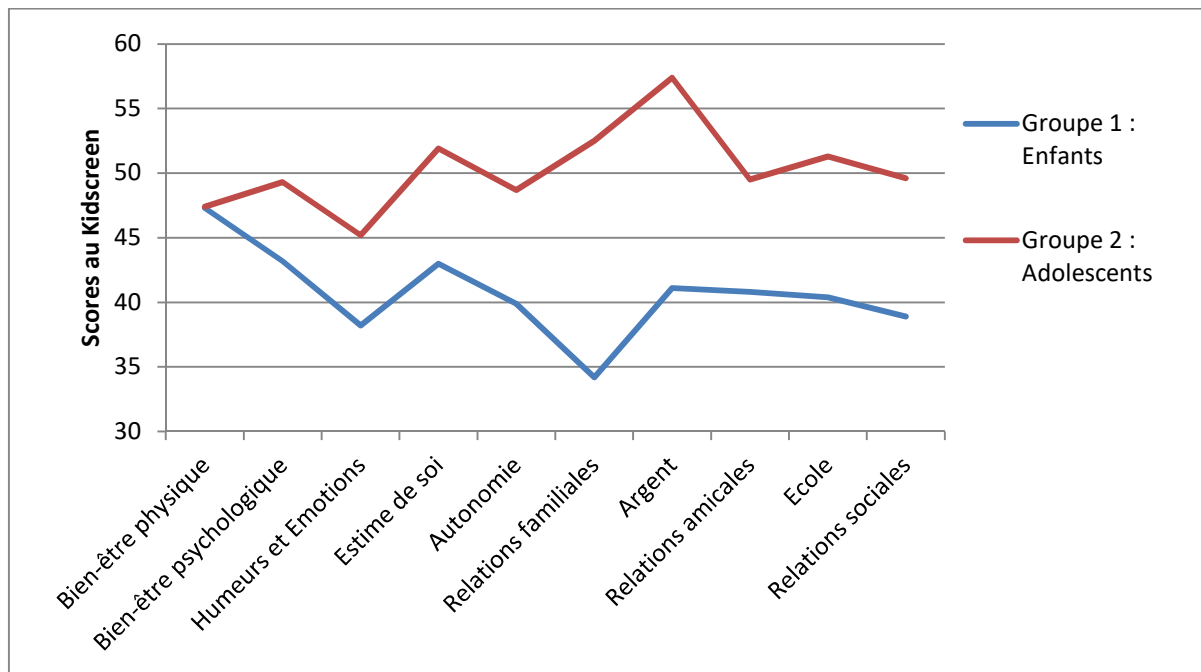
Puis, nous analyserons le discours des enfants et adolescents pour mettre en évidence les thématiques qui montrent une différence entre les groupes d'âge.

5.2.1 Différences dans la mesure de la qualité de vie

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 10 : Les enfants présentent des scores plus faibles au Kidscreen comparativement aux adolescents.

La figure 17 présente les moyennes des scores au Kidscreen selon le groupe d'âge (enfants vs. adolescents) sur les 28 fratries qui ont participé au volet quantitatif.

Figure 17. Scores au Kidscreen selon le groupe d'âge



Sur un plan descriptif, tous les scores des enfants sont inférieurs à ceux des adolescents, sauf dans la dimension Bien-être physique, où les scores sont très proches.

Les statistiques inférentielles permettent de conclure à une altération significative de la qualité de vie des enfants comparativement aux adolescents dans les dimensions suivantes :

- Humeurs et Emotions (*Mann-Whitney*, $U = 59$, $p = .038$)
- Autonomie (*Mann-Whitney*, $U = 61.5$, $p = .049$)
- Relations familiales (*Mann-Whitney*, $U = 15$, $p < .001$)
- Argent (*Mann-Whitney*, $U = 27$, $p < .001$)

Des effets tendanciels sont observés dans les dimensions Estime de soi et Relations amicales. Dans les autres domaines, la différence n'est pas significative.

Ainsi, les quatre enfants qui ont participé aux entretiens semi-directifs présentent globalement des scores de qualité de vie plus faibles que les huit adolescents dans le domaine émotionnel, celui de l'autonomie, des relations familiales et de l'argent. Aucune dimension ne montre un score supérieur des enfants comparativement à celui des adolescents.

Au plan quantitatif, la qualité de vie des enfants est significativement plus faible que celle des adolescents dans les domaines : Humeurs/Emotions, Autonomie, Relations familiales et Argent. Des effets tendanciels sont observés dans les dimensions Estime de soi et Relations

amicales. Alors que la qualité de vie des adolescents est proche de la moyenne dans toutes les dimensions, celle des enfants est altérée dans plusieurs dimensions.

L'hypothèse opérationnelle 10 est validée.

5.2.2 Différences dans le discours

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 11 : Dans leur discours, les enfants évoquent plus de difficultés que les adolescents.

Au-delà d'une analyse de discours sur l'ensemble des 12 fratries, nous proposons ici une analyse selon le groupe d'âge afin de repérer si des différences apparaissent. Sur les 12 entretiens menés, rappelons que 4 concernent des enfants (8-11 ans) et 8 concernent des adolescents (12-18 ans).

Discours des enfants (8-11 ans)

Les quatre enfants sont deux garçons de 8 ans et deux filles de 8 et 11 ans. Pour eux, il est difficile d'expliquer le TSA et de parler de leurs ressentis. Trois enfants sur quatre, ceux qui sont âgés de 8 ans, sont en difficulté pour décrire leur frère/sœur. Cependant, même s'ils ont parfois du mal à décrire le TSA, ils semblent conscients de sa différence et décrivent le trouble à travers les comportements problèmes : « *il a quelques problèmes* » (A12/ligne 6, p.2). Une enfant souffre de la différence de traitement entre son frère et elle : « *Mes parents ils disent que lui il peut prendre mes affaires alors que moi j'ai pas le droit de lui prendre* » (A12/ lignes 12-13, p.1).

Trois enfants sur quatre n'invitent jamais d'amis à la maison : « *Non, c'est plus moi qui va chez eux* (A6/ligne 58, p.2) », « *J'aime pas inviter chez moi* » (A12/ligne 67, p.3). Les réactions de leur frère ou sœur et des autres enfants peuvent être difficiles à vivre : « *Des fois, j'étais avec mon frère, ils disent bonjour à U., lui il veut pas, il dit des méchancetés, il les repousse. Ils réagissent un peu mal* (A6, lignes 59-60, p.2), « *j'ai peur qu'ils se moquent* » (A12/ligne 7, p.1). Ils ne savent pas toujours que répondre à leurs amis au sujet de leur frère/sœur : « *ils me posent des questions [sur mon frère], je réponds pas* » (A12/ligne 7, p.1).

Malgré leur jeune âge, les enfants se sentent pour trois d'entre eux responsables de leur frère/sœur : « *Oui, je lui ai appris à lire avec la méthode des gestes, je fais les devoirs avec lui* » (A6/ligne 53, p.2), « *je lui donne à manger, je l'habille* » (A11/ligne 118, p.4) et participent

à leur niveau à son accompagnement. Ils sont conscients aussi de leurs limites dans l'aide qu'ils peuvent apporter : « *Parfois, j'essaie [d'aider] mais c'est pas bien ce que je fais* » (A12/ligne 63, p.2) et peuvent ressentir une certaine impuissance : « *Quand il est hors de lui, on peut pas le décontrôler* » (A12/ligne 54, p.2), « *Non, je lui dis de se calmer, après ma mère elle arrive (...) elle le monte pour qu'il se calme dans sa chambre* » (A6/lignes 34-35, p.2).

Discours des adolescents (12-18 ans)

L'échantillon est constitué de huit adolescents : 5 garçons de 15 à 18 ans et 3 filles de 13 à 16 ans.

Concernant le TSA, les adolescents semblent avoir, comparativement aux enfants, une connaissance plus précise du trouble puisqu'ils peuvent tous le définir, ce qui n'est pas le cas des enfants. Ils en parlent avec leurs amis pour sept d'entre eux : « *J'en parle souvent, mais ça change rien, elles sont très ouvertes* » (A8/ligne 115, p.4) même si ça n'a pas toujours été facile : « *Avant, j'avais honte, je le disais pas* » (A1/ligne 62, p.2). En famille, ils évoquent aussi le TSA pour quatre d'entre eux, les quatre autres n'en parlent pas. Les adolescents de notre échantillon parlent plus du TSA avec leurs amis qu'avec leur famille.

Face aux comportements problèmes de leur frère ou sœur, ils expriment pour cinq d'entre eux leurs émotions. La colère est nommée : « *Oui souvent, je suis en colère parce qu'il fait des choses insupportables* » (A5/ligne 47, p.2), de même que la tristesse : « *Je suis triste quand il est violent* » (A5/ligne 70, p.3), « *J'ai de la peine* » (A2, ligne 49, p.2). Ils abordent également leur sentiment d'impuissance face à ces comportements qui les dépassent : « *je suis désemparée* » (A5/ligne 71, p.3).

Par ailleurs, tous les adolescents à l'exception de l'un d'entre eux mentionnent le soutien (cité 23 fois en tout) qu'ils apportent à leurs parents auprès de leur frère/sœur avec un TSA. Sept d'entre eux évoquent l'aide qu'ils fournissent à leurs parents dans la gestion du quotidien : « *Faire à manger, aider mon frère à ranger, faire des activités avec lui* » (A3/lignes 41-42), « *Plein de fois, j'ai dû m'occuper de mes sœurs, j'suis devenue plus autonome* » (A8/lignes 49-52, p.2), « *si ça peut leur rendre service pour que ma mère puisse faire quelque chose* » (A2/ligne 52, p.2), « *des fois, je le garde, je leur propose, ça va, il m'écoute* » (A10/ligne 60, p.2). Un seul adolescent n'apporte pas de soutien particulier à ses parents : « *Pas spécialement, je gère ma vie* » (A7/ligne 60, p.2). Deux adolescents évoquent le fait qu'ils sont parfois amenés à remplacer un de leurs parents, dans les cas de séparation

des parents notamment : « *être un peu le père sans qu'il y en ait un* » (A3/ligne 41, p.2), « *J'ai remplacé mon père* » (A4/ligne 24, p.1).

Concernant l'avenir, les adolescents en parlent plus facilement que les enfants et se projettent déjà pour certains. Ils ont une vision positive de leur propre avenir globalement, mais trois d'entre eux expriment leur inquiétude pour l'avenir de leur frère ou sœur :

« *Maintenant, je m'inquiète pour lui* » (A5/ligne 53, p.2), « [qu'elle soit pas autonome] *c'est ce qui me fait peur, j'ai peur pour la suite* » (A7/ligne 56, p.2).

Au plan qualitatif, le discours des fratries de notre échantillon est différent selon l'âge de l'enfant. Les plus jeunes ont des difficultés à définir le TSA et à en parler. Ils appréhendent le regard d'autrui sur les difficultés de leur frère/sœur : moqueries, jugement... Les adolescents en revanche, connaissent mieux le TSA et en parlent autour d'eux, plus avec leurs amis qu'en famille. Ils sont capables d'exprimer leurs émotions face aux comportements-défis de leur frère ou sœur, ce qui est moins le cas chez les enfants qui restent plus dans le descriptif des comportements, sans toujours les comprendre. En outre, les adolescents évoquent davantage le soutien qu'ils apportent à leurs parents auprès de leur frère ou sœur. Les enfants, qui se sentent eux aussi responsables de leur frère/sœur, sont plus limités dans l'aide qu'ils peuvent apporter. En revanche, les enfants comme les adolescents peuvent se sentir impuissants dans certaines situations. Enfin, les adolescents se projettent plus que les enfants dans leur avenir et celui de leur frère/sœur, certains d'entre eux sont inquiets pour son avenir mais la plupart ont une vision positive de leur propre futur.

L'analyse qualitative peut éclairer les résultats quantitatifs : les adolescents sont plus en mesure de s'exprimer sur le trouble et sur leurs propres émotions, à les partager avec leurs amis, à trouver des ressources en dehors du cercle familial. Les différences observées entre enfants et adolescents dans la compréhension du trouble peuvent aussi s'expliquer en partie par les capacités cognitives différentes selon l'âge, qui permettent aux plus âgés d'analyser la situation et de prendre davantage de recul.

Les enfants de l'échantillon semblent en plus grande difficulté dans leur vécu du TSA que les adolescents. **L'hypothèse opérationnelle 11 est validée.**

5.3 Difficultés comportementales et stratégies d'adaptation

La première partie des résultats a montré que le vécu des fratries est partagé entre des aspects positifs : empathie, proximité, partage d'activités, et des aspects plus négatifs : conflits, difficultés relationnelles, inquiétude ou tristesse. Parmi les variables qui peuvent influencer le vécu des fratries, nous étudierons les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA pour évaluer si elles sont corrélées au vécu des fratries, puis nous observerons, à travers leur discours, les réactions et les stratégies d'adaptation développées par les fratries.

5.2.1 Corrélation difficultés comportementales et qualité de vie

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 12 : Dans les volets quantitatif et qualitatif, le vécu des fratries est corrélé négativement aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA tant au niveau de la mesure standardisée de la qualité de vie que de l'analyse de leur discours.

Volet quantitatif

Tableau 24. Scores au CBCL des 28 fratries d'enfants avec un TSA

	CBCL Score internalisé	CBCL Score externalisé	CBCL Score total
N	28	28	28
Moyenne	70.5	64.5	70.9
Médiane	71	65.5	72
Ecart-type	8.64	8.5	6.72
Minimum	57	44	55
Maximum	90	79	83

Tout d'abord, les enfants avec un TSA de notre échantillon présentent un score moyen de difficultés comportementales élevé, au-dessus du seuil pathologique au plan global, avec une moyenne de 70.9 et un écart-type de 6.72. Les difficultés internalisées sont plus présentes que les difficultés externalisées. Les difficultés comportementales sont donc bien présentes dans le quotidien de ces familles.

Dans l'étude 1, nous avons observé une corrélation significative entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND et la qualité de vie des fratries. Plus les difficultés comportementales étaient présentes, plus la qualité de vie des fratries était altérée. Nous allons explorer cette relation éventuelle au sein des fratries concernées par le TSA.

Le tableau 25 présente cette analyse.

Tableau 25. Corrélation entre Scores au CBCL et Moyenne des scores au Kidscreen

	Kidscreen (évaluation des fratries)
CBCL - Score internalisé	$R = - 0.054$
	$p\text{-value} = .392$
CBCL - Score externalisé	$R = - 0.142$
	$p\text{-value} = .235$
CBCL - Score TOTAL	$R = - 0.211$
	$p\text{-value} = .140$

Aucune corrélation significative n'est observée entre le score de qualité de vie et les scores au CBCL. Alors que pour l'ensemble des TND, une relation négative et significative était observée entre la qualité de vie et les difficultés comportementales, cette relation n'apparaît pas statistiquement au sein de l'échantillon TSA. Pour mieux comprendre la place des comportements problèmes dans le vécu des fratries, nous analyserons le discours des enfants à ce sujet.

Volet qualitatif

Tout d'abord, nous présenterons la moyenne des scores au CBCL des 12 enfants avec un TSA qui ont participé aux entretiens semi-directifs (tableau 26).

Tableau 26. Scores au CBCL des fratries d'enfants avec un TSA

	CBCL Score internalisé	CBCL Score externalisé	CBCL Score total
N	12	12	12
Moyenne	68.3	64.8	70.7
Médiane	70.5	65	70.5
Ecart-type	8.36	7.66	5.88
Minimum	57	53	61
Maximum	82	79	83

Le tableau montre des résultats proches sur les 12 enfants de notre échantillon comparativement aux 28 enfants avec un TSA au total. Tout comme eux, les 12 frères et sœurs des fratries interrogées lors des entretiens présentent un score moyen de difficultés comportementales élevé, au-dessus du seuil pathologique au plan global, avec une moyenne de 70.7 et un écart-type de 5.88. Les difficultés internalisées sont également plus présentes que les difficultés externalisées. Les 12 fratries qui ont participé aux entretiens sont donc confrontées dans leur quotidien à ces difficultés comportementales.

Quand les fratries décrivent leur frère/sœur avec un TSA, nous avons constaté qu'elles citent parfois spontanément ses comportements problèmes. Pour mieux comprendre leurs conséquences sur la fratrie, la question suivante a été posée aux enfants et adolescents :

« *Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre pour toi ?* »

Pour y répondre, toutes les fratries citent au moins un comportement-défi et en tout, les comportements problématiques sont mentionnés 49 fois. Parmi l'ensemble des comportements nommés, 40 relèvent de comportements externalisés et 9 de comportements internalisés. Les comportements externalisés les plus cités sont les crises (cinq enfants utilisent ce terme) : « *Elle peut aussi crier, puis s'isoler* » (A4/ligne 38, p.2), « *Il pique des crises, il pleure* » (A3/ligne 36, p.1), « *Le plus compliqué, c'est les crises* » (A1/ligne 51, p.2). Ensuite, viennent les colères, le bruit et les cris cités par cinq enfants : « *l'état de colère, c'était très fort* » (A7/ligne 57, p.2), « *[s] il faut prendre l'avion, c'est compliqué (...) parce que bah..., il fera beaucoup de bruit* » (A11/ligne 77, p.3), « *Le plus chiant, à table, il se met à faire des bruits, c'est relou* » (A10/ligne 55, p.2). Cela peut entraîner un sentiment

d'impuissance parfois : « *Quand il est énervé, je peux plus le contrôler* » (A1, ligne 45, p.2). L'agressivité et la destruction sont citées par trois enfants : « *parce qu'il est en train de frapper ma mère* » (A5/lignes 70-71, p.3), « *quand j'étais petit, il me pinçait, il me donnait des coups de pied* » (A10/lignes 56-57, p.2). Les autres comportements externalisés sont nommés une fois : violence, vol, mensonges, provocation, excitation : « *Il rigole tout le temps, il est trop excité, on le laisse rigoler* » (A12/ligne 55, p.2). Les comportements internalisés sont moins exprimés par les enfants, cependant, deux enfants citent l'isolement de leur frère ou de leur sœur : « *Elle va s'enfermer d'un coup, se tait, part dans sa chambre* » (A4/ligne 39, p.1), leur souffrance d'être différent : « *il dit j'ai pas une vie normale* » (A3/lignes 36-37, p.1) et l'auto-agressivité : « *avant, elle avait tendance à se mordre* » (A7/ligne 8, p.1).

Les fratries sont donc conscientes des comportements-défis de leur frère/sœur et peuvent les décrire précisément. Elles sont particulièrement gênées par les comportements externalisés, les crises notamment.

Alors que, dans l'étude 1, les difficultés comportementales des enfants avec un TND étaient corrélées à une altération de la qualité de vie de sa fratrie, nous n'avons pas retrouvé cette corrélation en ce qui concerne les fratries d'enfants avec un TSA. Dans notre échantillon de 28 fratries, les comportements problèmes ne sont pas corrélés à une baisse de la qualité de vie sur un plan quantitatif. En revanche, sur le plan qualitatif, les fratries évoquent ces comportements comme étant problématiques à vivre au quotidien. Les comportements externalisés tels que les crises ou les colères sont très souvent cités par les fratries, nettement plus que les comportements internalisés qui semblent moins leur poser problème.

L'hypothèse opérationnelle 12 n'est pas validée : La corrélation entre l'altération de la qualité de vie et l'intensité des difficultés comportementales n'est pas observée dans notre échantillon. Cependant, les difficultés comportementales prennent de la place dans le discours des fratries et jouent un rôle dans leur vécu selon l'analyse du discours. Il est possible que les fratries interrogées aient développé des capacités à faire face aux comportements-défis, ce qui expliquerait une absence de relation entre qualité de vie et difficultés comportementales.

5.2.2 Réactions et stratégies de d'adaptation

Rappel de l'hypothèse opérationnelle 13 : Les fratries développent des stratégies d'adaptation pour tenter de s'adapter au TSA et à ses répercussions dans leur vie quotidienne.

Parmi les 12 fratries de l'échantillon, 9 d'entre elles abordent les stratégies qu'elles ont développées pour s'adapter au comportement de leur frère/sœur. L'analyse de leurs discours nous permet de mettre en évidence trois grands types de réactions face aux comportements problématiques de l'enfant : l'évitement/prévention des crises, les réactions émotionnelles, les tentatives d'adaptation centrées sur le problème et les tentatives de compréhension/rationalisation.

L'évitement est cité par deux enfants : « *J'arrive à savoir quand il va piquer une crise, quand il est à bout (...) je vais dans ma chambre, j'écoute de la musique* » (A1/lignes 45-46, p.2).

Les réactions émotionnelles sont mentionnées par 7 fratries et citées 15 fois en tout. Les affects cités par les enfants sont la peur : « *ça me fait peut-être un peu peur* » (A8/ligne 46, p.2), la tristesse : « *ça me rend triste de la voir souffrir* » (A5/lignes 48-49, p.2), « *Triste oui, mais j'ai pas envie de dire pourquoi* » (A12, ligne 40, p.2), la colère : « *Des fois, c'est la fois de trop, je m'énerve* » (A5/lignes 49-50, p.2) et la gêne. La réaction de l'environnement est primordiale dans le vécu des fratries : « [le problème] *c'est les gens qui disent des méchancetés, ils se moquent de lui* » (A12/lignes 41-42, p.2), « *j'explique pas aux gens, j'ai peur qu'il y en a qui trouvent ça bizarre* » (A12/ligne 48, p.2). Certains enfants tentent de partager leurs émotions : « *J'ai besoin de parler avec mes amis* » (A1/lignes 46-47, p.2).

Face à ces comportements et aux émotions qu'ils suscitent, quatre fratries développent des stratégies d'adaptation centrées sur le problème, mentionnées à 10 reprises. Les fratries tentent par exemple d'apaiser la situation : « *je lui dis de se calmer* » (A6/ligne 34, p.2), « *J'arrive parfois à lui expliquer* » (A12/ligne 54, p.2).

Enfin, les tentatives de compréhension et de rationalisation sont également un type d'adaptation repéré dans les entretiens : « *Souvent, j'essaie de me renseigner sur l'autisme, sur Internet, des livres* » (A1/ligne 55, p.2), « *Il est peut-être jaloux que je sois normal, vu qu'il est plus grand* » (A10/lignes 55-56, p.2). Trois enfants relativisent en différenciant leur frère/sœur et le trouble : « *je sais que c'est pas lui, c'est son handicap* » (A10/ligne 40, p.2),

« *C'est pas lui qui fait des choses* » (A12/ligne 54, p.2) ou en dédramatisant la situation : « *Franchement, on voit bien que c'est pas pareil, mais c'est pas non plus une calamité* » (A8/ligne 84, p.3).

Les fratries de l'échantillon évoquent les réactions émotionnelles suscitées par les comportements de leur frère/sœur : colère, tristesse, peur... Cependant, même si elles subissent ces comportements, neuf d'entre elles évoquent des stratégies d'adaptation qui pourraient participer à un vécu moins douloureux. **L'hypothèse opérationnelle 13 est validée.**

6. Synthèse des résultats de l'étude 2

Le tableau 27 synthétise l'ensemble des hypothèses et résultats de l'étude 2.

Tableau 27. Synthèse de l'étude 2

Hypothèses générales	Hypothèses opérationnelles	Validation de l'hypothèse	Résultats
<p><u>Hypothèse générale 5</u> Le vécu des fratries est hétérogène en fonction des dimensions de la QDV et en fonction des individus</p>	<p>• Résultats hétérogènes dans le volet quantitatif <i><u>Hypothèse 7</u></i> Le Kidscreen présente des résultats hétérogènes selon les dimensions observées</p>	Validée	<ul style="list-style-type: none"> • Différence significative entre les moyennes selon les dimensions • Altération spécifique de deux dimensions : Humeurs/Emotions et Relations familiales
	<p>• Ambivalence exprimée dans le discours <i><u>Hypothèse 8</u></i> Les fratries expriment un discours ambivalent</p>	Validée	<ul style="list-style-type: none"> • TSA évoqué en des termes positifs et négatifs • Image de soi préservée • Affection et conflit : ambivalence dans les relations fraternelles • Relations familiales marquées par le TSA mais décrites aussi en des termes positifs • Avenir positif pour soi, inquiétude pour le frère/la sœur • Vécu complexe mais pas systématiquement douloureux
	<p>• Variabilité inter et intra-individuelle au plan quantitatif et qualitatif <i><u>Hypothèse 9</u></i> Les vécus des fratries sont marqués par une variabilité inter et intra-individuelle</p>	Validée	<ul style="list-style-type: none"> • Variabilité des profils individuels, tant au niveau des mesures standardisées que du discours • Variabilité des résultats au plan intra-individuel : certaines dimensions altérées, d'autres préservées, chez le même individu

<p><u>Hypothèse générale 6</u> Les enfants sont plus affectés par le TSA comparativement aux adolescents</p>	<p>• Altération de la qualité de vie chez les enfants vs. adolescents <i><u>Hypothèse 10</u></i> Les enfants présentent une qualité de vie plus faible comparativement aux adolescents</p>	Validée	<p>• Qualité de vie plus faible chez les enfants dans les domaines Humeurs et Emotions, Autonomie, Relations familiales et Argent</p>
	<p>• Plus de difficultés évoquées dans le discours des enfants vs. adolescents <i><u>Hypothèse 11</u></i> Dans leur discours, les enfants évoquent plus de difficultés que les adolescents</p>	Validée	<p>• Les adolescents parlent plus facilement du TSA et de leurs propres émotions que les enfants. Ils partagent plus leurs difficultés avec leurs amis alors que les enfants appréhendent les réactions de leurs amis</p>
<p><u>Hypothèse générale 7</u> Les difficultés comportementales sont corrélées au vécu des fratries et les amènent à développer des stratégies d'adaptation</p>	<p>• Relations Difficultés comportementales et QDV <i><u>Hypothèse 12</u></i> Dans les volets quantitatif et qualitatif, le vécu des fratries est corrélé négativement aux difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA</p>	Non validée	<p>• Les mesures standardisées n'objectivent pas de corrélation entre difficultés comportementales et qualité de vie</p> <p>• Cependant, dans l'analyse du discours, les comportements problèmes sont difficiles à vivre au quotidien, en particulier les comportements externalisés</p>
	<p>• Réactions et stratégies d'adaptation <i><u>Hypothèse 13</u></i> Les fratries développent des stratégies pour tenter de s'adapter au TSA et à ses répercussions dans leur vie quotidienne</p>	Validée	<p>• On retrouve dans le discours des fratries le développement de stratégies d'adaptation</p>

7. Discussion

L'objectif principal de l'étude 2 était de mieux comprendre le vécu des fratries d'enfants avec un TSA, à travers une approche mixte, quantitative et qualitative. Notre premier objectif était d'explorer les aspects partagés du vécu de ces fratries. Le deuxième objectif consistait à comparer le vécu des fratries selon les tranches d'âge. Enfin, notre troisième objectif visait à mesurer si les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA étaient corrélées au vécu de ses frères et sœurs. Au regard de chacun de ces objectifs, nous discuterons nos résultats avant de formuler les limites et les perspectives de cette recherche.

7.1 Aspects positifs et négatifs du vécu des fratries

L'hypothèse générale 5 supposait que le vécu des fratries est hétérogène et comporte des aspects mixtes : positifs et négatifs. Les résultats permettent de valider cette hypothèse.

Au plan quantitatif, les résultats montrent que les différentes dimensions de la qualité de vie des fratries ne sont pas touchées de la même manière par le TSA. Alors que la qualité de vie est relativement préservée dans les domaines Bien-être physique, Estime de soi, Argent, Ecole et Relations sociales, elle est altérée de manière significative dans deux dimensions : Humeurs/Emotions et Relations familiales. Cela confirme que les répercussions du TSA ne sont pas homogènes selon les domaines.

L'analyse du discours des 12 fratries met également en évidence l'aspect très contrasté de leur vécu. Elles abordent pour 11 d'entre elles à la fois les qualités et défauts de leur frère ou sœur, l'ambivalence dans les relations fraternelles et dans leurs émotions, leurs relations familiales faites de difficultés et de bons moments partagés. Les fratries de l'échantillon expriment pour la plupart des sentiments contradictoires et notamment de la colère vis-à-vis de leur frère ou sœur. Le fait de pouvoir en parler constitue un élément positif car protecteur de leur bien-être (Caudel-Valentin et al., 2021; Dayan & Scelles, 2017). L'agressivité, qui peut, selon certains auteurs, être inhibée (Caudel-Valentin et al., 2021; Dayan & Scelles, 2017; Scelles & Houssier, 2002) a été exprimée par certaines fratries de notre échantillon. Celles-ci se sont autorisées à dire leurs difficultés, leurs sentiments contradictoires, leur souhait parfois d'avoir un frère ou une sœur différent. Cela rejoint les observations de Vallée-Ouimet et Poirier (2014) qui notaient dans leur étude que 55% des fratries interrogées auraient préféré que leur frère/sœur ne soit pas porteur d'autisme. Cette possibilité d'exprimer leurs

difficultés explique peut-être en partie la préservation de leur bien-être dans un certain nombre de dimensions. En somme, leur vécu est complexe mais n'est pas exclusivement douloureux. Ces résultats rejoignent la littérature qui montre des effets très contrastés du TSA sur la qualité de vie des fratries (Aparicio & Minguez, 2015; Leedham et al., 2020).

Dans l'étude 2, la dimension émotionnelle, c'est-à-dire les sentiments de tristesse, de mal-être, de solitude, ou de dévalorisation, est particulièrement touchée en cas de TSA, ce qui va dans le sens des recherches précédentes qui montrent des difficultés émotionnelles accrues chez les fratries d'enfants avec un TSA (Caroli & Sagone, 2013; Fisman et al., 1996; Gold, 1993; Griffith et al., 2014; Petalas, Hastings, Nash, Dowey, et al., 2009). Tout comme pour les parents, l'aspect imprévisible des troubles entraîne du stress et de l'anxiété pour les fratries (Stern Feiges & Weiss, 2004). Le TSA, à travers ses manifestations comportementales notamment, engendre également de la colère et de la tristesse chez les fratries (Giallo & Gavidia-Payne, 2006; Wintgens & Hayez, 2003). Quand on leur donne la parole, elles expriment pour certaines ces émotions douloureuses : colère, tristesse, peur. Chu et al. (2021) observent également dans leur étude ce mélange d'émotions contradictoires qui peut être difficile à vivre et culpabilisant pour les fratries. En effet, ressentir des émotions négatives envers un frère ou une sœur qui est vulnérable peut engendrer un réel sentiment de culpabilité (Scelles & Houssier, 2002). Ceci peut participer à l'altération du domaine Humeurs/Emotions dans l'évaluation de la qualité de vie. En outre, l'analyse thématique met en évidence des relations fraternelles parfois difficiles, avec des conflits récurrents pour quatre fratries ou encore un manque d'échanges pour cinq fratries. Ceci rejoint certains auteurs qui constatent que les relations fraternelles sont marquées par plus de rivalité, d'agressivité et d'évitement (Longobardi et al., 2019) et qu'elles sont globalement altérées par le trouble (Braconnier et al., 2018) et par les difficultés comportementales en particulier (Jones et al., 2019). Cependant, ce résultat n'est pas concordant avec l'étude de Kaminsky et Dewey (2001) qui observent moins de conflits dans les fratries concernées par le TSA. Dans notre échantillon, quatre fratries expriment les conflits qui les opposent à leur frère/sœur avec un TSA, ce qui est plutôt positif. Etre autorisé à formuler les difficultés rencontrées dans leurs relations fraternelles constitue, selon Scelles (2004), un facteur protecteur pour les fratries.

La seconde dimension touchée dans l'étude est celle des relations familiales. Ces résultats rejoignent la littérature. Les spécificités du TSA contraignent souvent les parents à se mobiliser pleinement autour de l'enfant et à lui consacrer beaucoup de temps. Ainsi, le trouble monopolise les parents et la vie familiale s'organise autour de l'enfant avec un TSA (Cappe et

al., 2012). De plus, les parents ont tendance à responsabiliser davantage et plus tôt les fratries (Barak-Levy et al., 2010), ce qui peut altérer les relations familiales, entraîner une souffrance émotionnelle et des relations fraternelles asymétriques (Nillama et al., 2019). Cette responsabilisation précoce peut conduire à un sentiment de charge trop élevée chez les fratries (Stern Feiges & Weiss, 2004). Dans notre étude, deux enfants évoquent un phénomène de parentification, ils jouent le rôle d'un parent auprès de leur frère/sœur porteur d'autisme. Ce rôle attribué parfois aux fratries souligne la difficulté pour chacun à trouver sa place au sein du système familial. La présence du trouble amène parfois à une modification des frontières entre le groupe parental et le groupe fratrie. De plus, les fratries peuvent souffrir du manque de disponibilité parentale et de partage d'activités, même si elles s'en plaignent peu. Ceci rejoint l'étude de Barak-Lévy et al. (2010) qui montre la difficulté pour les fratries à solliciter l'attention et la disponibilité de leurs parents, la tendance à se faire oublier pour ne pas représenter une charge supplémentaire.

Enfin, dans le volet quantitatif comme dans le volet qualitatif, l'estime de soi des fratries semble préservée. Dans le Kidscreen, la dimension Estime de soi n'est pas altérée de manière significative (Score = 47.5). Sur le plan qualitatif, les fratries citent davantage de qualités (43 occurrences) que de défauts (17 occurrences) pour se décrire. Ces résultats rejoignent la littérature qui observe une estime de soi préservée chez ces fratries (Macks & Reeve, 2007; Pilowsky et al., 2004). Cette dimension ne semble pas altérée par la présence d'un TSA dans la fratrie. Alors que les fratries sont partagées dans leur description de leur frère ou sœur, elles le sont nettement moins dans leur propre description qui est globalement positive. Cependant, il faut souligner le risque, pour ces fratries, de développer une forme de perfectionnisme, en se présentant comme l'enfant compétent, celui qui va bien, pour lequel « *No one needs to worry about* » (Stern Feiges & Weiss, 2004, p.78) afin de protéger ses parents, déjà très mobilisés autour de l'enfant avec un TSA. Comme l'exprime l'une des participantes de notre étude, elle est celle « *qui a une belle vie, qui a pas besoin de se plaindre* » (A1/lignes 13-14, p.1), au risque de devenir « *une personne qui fait semblant d'être heureuse* » (A1/lignes 67-68, p.3).

L'étude 2 permet également de mettre en évidence une variabilité des profils. Les 12 entretiens associés à la mesure standardisée de la qualité de vie des fratries nous amènent à constater une variabilité inter-individuelle importante. Le vécu de chaque enfant ou adolescent est unique et dépend d'un grand nombre de facteurs personnels et environnementaux. Cette observation nous amène à souligner la nécessaire singularisation des

accompagnements à proposer aux fratries. Le fait d'être frère/sœur d'un enfant avec un TSA ne suffit pas à définir leur identité et leur qualité de vie. Chaque enfant ou adolescent réagit selon ses propres ressources. En outre, au plan intra-individual, le vécu n'est pas homogène, certaines dimensions de la qualité de vie pouvant être touchées alors que d'autres sont préservées. C'est pourquoi donner la parole aux fratries sans présumer de la difficulté de leur vécu semble indispensable.

7.2 Différence entre enfants et adolescents

Nous nous attendions à travers l'hypothèse générale 6 à ce que les enfants soient plus touchés par le TSA que les adolescents. Les résultats nous permettent de valider cette hypothèse, au plan quantitatif et qualitatif.

L'évaluation quantitative montre que la qualité de vie des enfants est inférieure à celle des adolescents dans plusieurs dimensions et en particulier dans les dimensions Humeurs/Emotions, Autonomie, Relations familiales et Argent, ces deux dernières étant particulièrement altérées chez les enfants. Il existe une difficulté accrue chez les enfants comparativement aux adolescents, dont les scores sont proches de la moyenne quelle que soit la dimension. Selon Squillaci Lanners et Lanners (2011), plus les fratries grandissent, plus elles développent des capacités d'empathie pour leur frère ou sœur. Ce phénomène peut participer à un vécu moins douloureux de la part des adolescents comparativement aux enfants. Le fait d'être capable de se mettre à la place de leur frère ou sœur avec un TSA et de se représenter ce que celui-ci peut percevoir et ressentir, peut constituer un facteur protecteur de la qualité de vie en permettant une meilleure compréhension des troubles.

L'écoute et l'analyse de la parole des fratries nous éclaire sur ce point. En effet, les enfants de notre échantillon ont conscience de la différence de leur frère ou sœur. Comme le constatent Stern Feiges et Weiss (2004), ils la ressentent très tôt. Cependant, ils n'ont pas toujours accès à la connaissance du TSA, ils sont en difficulté pour décrire le trouble et s'en tiennent aux descriptions de ses manifestations. Les adolescents quant à eux, sont tous capables de définir le trouble, peuvent comprendre ses implications et perçoivent son caractère neurodéveloppemental. L'autisme possède des particularités qui en font un trouble difficile à comprendre pour les fratries, plus difficile qu'en cas de limitation physique par exemple (Orm et al., 2021). Les fratries plus âgées sont davantage en mesure de comprendre et d'analyser le trouble. Or, le fait de comprendre et de pouvoir expliquer les symptômes de

leur frère ou sœur diminue l'anxiété selon Stern Feiges et Weiss (2004) et protège les fratries (Roeyers & Mycke, 1995). A l'inverse, le fait, pour les enfants plus jeunes, de ne pas comprendre le TSA, est un facteur de stress. Ils ressentent la différence de leur frère ou sœur mais ne peuvent pas l'expliquer. Pour beaucoup de fratries, le TSA reste une énigme (Stern Feiges & Weiss, 2004). Il est donc nécessaire de permettre à ces fratries jeunes d'accéder à la connaissance et à la compréhension du trouble en leur fournissant les informations adaptées à leur âge. Cela explique aussi en partie pourquoi les enfants parlent peu du TSA avec leurs amis, alors que les adolescents le font davantage. Comment les enfants peuvent-ils échanger au sujet du TSA alors que, dans un certain nombre de cas, ils ne le comprennent pas vraiment ? Les adolescents, plus informés, sont aussi ceux qui évoquent le plus le sujet avec leurs amis, ce qui permet une certaine acceptation du trouble. Le fait de pouvoir en parler, d'exprimer leurs ressentis à des personnes extérieures à la famille, participerait à la préservation de leur qualité de vie. Nous observons ainsi que les adolescents expriment davantage leurs émotions contradictoires et leur ambivalence que les enfants. Ils ont peut-être aussi plus conscience de ce mélange d'émotions et d'affects et l'acceptent mieux. Ils peuvent les exprimer parce qu'il s'y sentent autorisés, ce qui, selon Scelles (2004), participe au bien-être des fratries. Pour Stern Feiges et Weiss (2004), les fratries doivent avoir le droit d'éprouver des ressentis négatifs vis-à-vis de leur frère ou sœur. Par ailleurs, les adolescents de l'étude insistent sur leur besoin d'avoir des amis tolérants qui comprennent le TSA et ne jugent pas leur frère/sœur, ce qui confirme les constats d'Angell et al. (2012) et de Stampoltzis et al. (2014), selon lesquels le TSA transforme les amitiés. Alors que les enfants semblent redouter le jugement des pairs, les adolescents l'appréhendent moins, ce qui est contradictoire à l'étude de Corsano et al. (2017) qui observe que le jugement d'autrui est particulièrement redouté par les adolescents et que les réactions des pairs suscitent de la gêne et de la peur. Les adolescents de l'étude semblent avoir surmonté en partie cette difficulté comparativement aux enfants. Ces relations amicales, plus développées à l'adolescence, représentent un facteur protecteur en offrant à chaque adolescent une possibilité de trouver des ressources extérieures à son milieu familial. L'accès à un support social protège les adolescents des effets du stress et permet d'éprouver davantage d'affects positifs (Orsmond et al., 2009; Rivers & Stoneman, 2003). Ces fratries adolescentes ont ainsi plus d'autonomie que les enfants, elles disposent d'un support informel en dehors de la famille et peuvent trouver des satisfactions à l'extérieur du cercle familial (Stern Feiges & Weiss, 2004). Les enfants ont, quant à eux, moins de relations extra-familiales leur permettant ce support. Leur quotidien est plus dépendant de ce qui se passe au sein de la famille. De plus,

les parents, pensant que les adolescents sont plus à même de comprendre le TSA, les informant peut-être davantage que les enfants plus jeunes. Enfin, parmi les adolescents de notre échantillon, la plupart participe à la prise en charge de leur frère/sœur en soutenant leurs parents. Ils sont actifs dans l'accompagnement et se sentent utiles. Ils se perçoivent ainsi comme impliqués et comme ayant le pouvoir de faire quelque chose pour que leur frère ou sœur ait une vie meilleure (Stern Feiges & Weiss, 2004). Ceci peut également favoriser une meilleure qualité de vie à travers le sentiment d'être utile et acteur dans la situation.

7.3 Difficultés comportementales et stratégies d'adaptation

A travers l'hypothèse générale 7, nous nous attendions à ce que les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA soient corrélées à une altération de la qualité de vie de sa fratrie.

Au plan quantitatif, cette hypothèse n'est pas validée. En effet, nous n'observons pas, au contraire de l'étude 1 qui concerne les fratries tous TND confondus, de corrélation négative et significative entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et la qualité de vie de sa fratrie. Les comportements problèmes, qui existent pourtant selon l'évaluation des parents dans le CBCL, n'altèrent pas de manière significative la qualité de vie des fratries. Ce résultat est en contradiction avec la littérature qui suggérerait un lien entre les deux (Angell et al., 2012; Jones et al., 2019; Kaminsky & Dewey, 2001; Mascha & Boucher, 2006; Orsmond et al., 2009; Stern Feiges & Weiss, 2004; Ward et al., 2016). Cependant, il est possible que la taille de l'échantillon (N=28) participe à ce résultat.

L'analyse thématique peut nous éclairer sur ces résultats. Ainsi, les fratries interrogées évoquent toutes les comportements-défis et comportements problèmes de leur frère ou sœur. Elles les décrivent précisément et les comportements externalisés tels que les crises par exemple, sont très souvent cités comme étant difficiles à vivre. Cela rejoint les constats de Gorjy et al. (2017) qui considèrent que les comportements-défis accentuent les difficultés des frères et sœurs. Finalement, quand on les questionne sur ce qui est le plus difficile pour elles, le plus grand défi des fratries de l'échantillon ne semble pas résider dans la difficulté à communiquer avec leur frère ou sœur comme le considèrent Chu et al. (2021), mais plutôt dans la capacité à composer avec les difficultés comportementales. Celles-ci sont en effet une des plus grandes sources de stress pour les fratries car elles entraînent un climat de tension permanente, une sensation de devoir « marcher sur des œufs » pour éviter les incidents (Stern

Feiges & Weiss, 2004). Les fratries sont gênées par le comportement de leur frère ou sœur (Vallée-Ouimet & Poirier, 2014). Cependant, l'analyse de leur discours nous permet de constater qu'elles ont développé petit à petit des stratégies d'adaptation qui semblent les aider à composer avec cet aspect difficile du trouble. Les stratégies repérées dans l'analyse thématique sont le partage des émotions, les tentatives d'apaisement auprès de l'enfant avec un TSA, et la rationalisation/compréhension. Ainsi, la plupart des fratries expriment leurs émotions, parlent du trouble en famille et encore plus avec leurs amis avec lesquels les adolescents évoquent leurs ressentis. De plus, elles ont appris à prévenir ou apaiser ce type de comportements en désamorçant certaines situations ou en calmant l'enfant. Le fait de se sentir acteur dans la situation peut être protecteur pour les fratries. Enfin, certaines fratries essaient de comprendre le trouble, se renseignent sur le TSA et font la distinction entre le trouble et leur frère/sœur. Dans notre échantillon, deux fratries considèrent que leur frère ou sœur n'agit pas toujours délibérément mais que son comportement est lié à son trouble. Cela permet selon Mc Cullough et Simon (2011) de « dépersonnaliser l'agressivité de leur frère et sœur ou de la contenir quand elle se produit » (p.325). L'ensemble de ces stratégies, dont certaines sont centrées sur les émotions et d'autres sur le problème, participe vraisemblablement à la préservation de leur qualité de vie malgré les difficultés comportementales.

7.4 Limites de l'étude

Les participants de l'étude sont des enfants et des adolescents dont les parents se sont manifestés pour la partie qualitative et accepté une rencontre à domicile. Cela constitue un biais de recrutement, davantage encore que dans l'étude quantitative. En effet, les entretiens à domicile supposent que les parents et leurs enfants acceptent d'aborder la question du TSA et de ses répercussions avec un tiers, ceci impliquant un engagement plus important. On peut faire l'hypothèse que dans ces familles, le trouble est plus facilement parlé, nommé et les émotions partagées, ce qui est un facteur protecteur pour les fratries.

En outre, le nombre de participants dans l'étude quantitative (N = 28) et dans l'étude qualitative (N = 12) est limité et nous permet seulement d'esquisser le vécu des fratries. Pour assurer la robustesse des conclusions, des études sur des échantillons plus importants seraient nécessaires. Nous n'avons que quatre enfants dans notre étude qualitative, il serait pertinent d'observer si les constats sur cet échantillon restreint se vérifient sur un échantillon plus important, et notamment si on retrouve une différence entre enfants et adolescents.

Par ailleurs, les limites de l'étude sont aussi inhérentes aux études qualitatives. En effet, le regard du chercheur, qui est lui-même inclus dans la recherche à travers les entretiens, peut biaiser les résultats. Même si le double codage permet de réduire ce risque, le chercheur dans ce type d'étude, peut avoir tendance à interpréter le discours des enfants dans un sens confirmant ses hypothèses. C'est l'un des risques des méthodes qualitatives impliquant le chercheur, dont celui-ci doit avoir conscience pour rester ouvert à l'émergence de thèmes non attendus. De même, le chercheur doit être vigilant à ne pas attribuer toute difficulté de la fratrie comme causée par la présence du handicap de l'enfant (Germain, 2006, cité par Dayan et al., 2006). En outre, la désirabilité sociale constitue un biais dans ce type de recueil de données. Les individus peuvent avoir tendance à freiner l'expression de leurs affects négatifs pour se présenter sous un jour plus favorable aux yeux de leur interlocuteur.

Enfin, nous avons constaté dans l'étude la limite des entretiens auprès des enfants les plus jeunes. Tout d'abord, les enfants ont moins répondu positivement que les adolescents. Les enfants, dont les capacités cognitives, et notamment les capacités d'abstraction sont moins développées que celles des adolescents, sont plus en difficulté pour analyser et exprimer leur vécu, ce qui a suscité des réponses de type « *Je sais pas* » et ainsi limité l'exploration de leur vécu. Le discours des adolescents, en lien avec leurs capacités d'abstraction, était plus élaboré. Notre guide d'entretien était vraisemblablement plus adapté aux adolescents qu'aux enfants. Il est possible que des dispositifs différents, tels que l'utilisation de médiation comme le jeu ou le dessin, ou encore les focus groupes par exemple, permettent de mieux explorer les implications du TSA chez les fratries jeunes.

8. Conclusions et perspectives

Le premier objectif était d'étudier l'aspect contrasté des vécus des fratries concernées par le TSA. Nous constatons dans l'étude quantitative une hétérogénéité des scores en fonction des dimensions évaluées. Tous les aspects de la qualité de vie ne sont pas touchés par le TSA. Ainsi, le bien-être physique est proche du niveau de la population typique, alors que les dimensions Humeurs/Emotions et Relations familiales sont particulièrement altérées. Cette mixité des effets s'observe également dans le discours des fratries, marqué pour certaines par une grande ambivalence exprimée dans le domaine émotionnel et relationnel. Les comparaisons inter-individuelles nous permettent également de mettre en évidence la variabilité et la spécificité de chaque profil, d'où l'impossibilité de conclure à un vécu-type.

Le deuxième objectif consistait à comparer le vécu des enfants à celui des adolescents. Les résultats semblent indiquer que le vécu des enfants est plus difficile et douloureux, qu'ils ont moins de ressources extérieures à la famille et que le TSA est plus présent dans leur quotidien. Or, ils n'ont pas toujours les mots pour comprendre et expliquer le trouble. L'information auprès des enfants semble donc essentielle pour les aider à mieux vivre avec le TSA. Dans les programmes d'accompagnement des fratries, une attention particulière au vécu des enfants pourrait participer à réduire leur anxiété face aux comportements-défis en leur donnant des clés de compréhension.

Le troisième objectif était d'observer si la qualité de vie des fratries était liée à l'intensité et à la fréquence des comportements-défis de l'enfant avec un TSA. Au plan quantitatif, nous n'observons pas de corrélation entre ces deux variables, alors que dans l'étude 1, nous observions une corrélation tous TND confondus. Au plan qualitatif en revanche, toutes les fratries expriment leurs difficultés face au comportement de leur frère ou sœur et semblent touchées en particulier par les comportements externalisés tels que les crises par exemple. Ces difficultés les conduisent à développer des stratégies d'adaptation qui peuvent se révéler efficaces. Cette contradiction apparente entre les résultats du volet quantitatif et qualitatif confirme l'intérêt d'associer ces deux approches pour appréhender le phénomène complexe et multifactoriel qu'est notre objet d'étude. Ces deux résultats reflètent avant tout la coexistence des difficultés et des ressources des fratries concernées par le TSA.

Pour conclure, si l'accompagnement des fratries d'enfants avec un TSA ne paraît pas systématiquement nécessaire, un point de vigilance est indispensable en ce qui concerne l'aspect émotionnel et familial de leur qualité de vie car ces deux dimensions semblent impactées par la présence du trouble. En effet, non seulement le domaine émotionnel est altéré en cas de TSA comparativement à une population typique, mais il l'est également comparativement aux autres TND, comme nous l'avons constaté dans l'étude 1. Il existe donc une spécificité inhérente au TSA quant aux répercussions du trouble sur la dimension émotionnelle. Plus que d'une aide concrète, les fratries ont surtout besoin qu'on valide leurs ressentis et leur embarras (Stern Feiges & Weiss, 2004). Comme nous l'observons dans l'étude 2, les fratries peuvent préserver leur qualité de vie, en particulier si elles ont la possibilité de développer des relations fraternelles ambivalentes (Scelles, 2004) et si elles sont autorisées à ressentir et formuler des émotions parfois négatives envers leur frère ou sœur (Scelles & Houssier, 2002). En effet, l'absence de mots accentue l'effet négatif du handicap sur la fratrie (Gargiulo & Scelles, 2013). En ce qui concerne les difficultés repérées dans la dimension des

relations familiales, il convient, pour aider ces fratries, de réfléchir de manière plus globale en considérant la famille dans son ensemble. Ainsi par exemple, le développement de possibilités de répit pour les parents leur permettrait de consacrer davantage d'attention et de disponibilité aux fratries. De même, accompagner les difficultés émotionnelles des parents peut aider la fratrie (Petalas et al., 2012). De plus, les activités, les relations extra-familiales et la possibilité d'exister en dehors de la famille et du trouble de l'enfant sont aussi des facteurs protecteurs. Enfin, même si les frères et sœurs deviennent souvent des aidants, il paraît important d'être attentif à ce que les fratries n'endossent pas un rôle de parent auprès de leur frère/sœur. Pour cela, les professionnels pourraient inciter les parents à favoriser le développement de relations fraternelles, même si elles sont conflictuelles et parfois asymétriques. Dans une famille, le fait de distinguer le groupe parental du groupe fratrie serait protecteur, en évitant « l'enchevêtrement » des frontières entre les sous-systèmes et en favorisant l'autonomie de chacun (Minuchin, 1974).

Le TSA soulève donc de vrais défis pour les fratries mais ne comporte pas que des difficultés et des souffrances. Les fratries ont besoin de la vigilance de leurs parents et des professionnels, ceci afin d'être informées sur le trouble et d'être autorisées à ressentir de l'ambivalence dans leurs affects, sans trop de culpabilité. Sans que l'accompagnement ne leur soit systématiquement proposé, la singularisation des aides en fonction des critères de fragilité repérés dans notre étude serait à envisager.

9. Résumé de l'étude 2

L'étude 2 peut être synthétisée ainsi :

Objectif : Comprendre le vécu des fratries d'enfants avec un TSA en associant une approche quantitative et qualitative

Hypothèses générales :

- La qualité de vie de ces fratries est hétérogène en fonction des dimensions et des individus
- Les enfants sont plus affectés par le TSA comparativement aux adolescents
- Les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA sont corrélées à une altération de la qualité de vie des fratries et les amènent à développer des stratégies d'adaptation.

Méthodologie : exclusivement auto-évaluative

- **Volet quantitatif** : Questionnaire comportant deux échelles, une échelle de qualité de vie (Kidscreen), renseignée seulement par la fratrie, et un inventaire de comportements (CBCL), concernant l'enfant avec un TND et renseigné par le parent. N = 28
- **Volet qualitatif** : Entretiens semi-directifs menés à domicile. N = 12 (parmi les 28 de l'échantillon global)

Résultats :

- Il existe une hétérogénéité des résultats et une altération spécifique du domaine émotionnel et familial dans le volet quantitatif.
- Les fratries expriment un vécu ambivalent, fait d'aspects positifs et négatifs dans le volet qualitatif.
- On observe une variabilité inter-individuelle. Le vécu de chaque fratrie est unique.
- Les enfants présentent une qualité de vie altérée comparativement aux adolescents.
- Les adolescents parlent plus aisément de leurs émotions contradictoires. Ils comprennent mieux le TSA et peuvent l'évoquer avec leurs amis. Ils disposent de ressources en dehors du cercle familial.
- Il n'y a pas de corrélation entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et la qualité de vie de sa fratrie sur cet échantillon de 28 fratries.
- Cependant, le discours des 12 fratries montre qu'elles sont affectées par les comportements-défis de leur frère ou sœur et qu'elles développent des stratégies d'adaptation pour y faire face.

Chapitre 6. Discussion générale

Pour tenter de dégager les éléments les plus importants de notre recherche, nous rappellerons tout d'abord le contexte et les objectifs de la recherche. Puis, nous reviendrons sur l'originalité de la thèse et présenterons la synthèse des résultats. Enfin, nous évoquerons les perspectives de recherche sur lesquelles peut ouvrir ce travail.

1. Contexte et objectifs de la recherche

L'intérêt de la recherche pour les Troubles du Neurodéveloppement est croissant depuis plusieurs dizaines d'années. Le Trouble du Spectre de l'Autisme en particulier fait l'objet de nombreuses recherches en France comme à l'international. Les TND sont variés et hétérogènes, ils peuvent impacter la vie globale de la personne ou plus spécifiquement un domaine en particulier. Dans ce contexte, les répercussions d'un TND sur la personne qui en est atteinte sont très variables, de même que les conséquences sur l'environnement familial. Les troubles sont non seulement vécus par les personnes concernées mais également par leur entourage proche, en particulier quand il s'agit d'enfants.

En France, la Stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (2018) souligne la nécessité de prendre en compte les familles et de leur proposer du soutien à travers différentes aides et accompagnements. L'engagement n°5 du texte est intitulé « Soutenir les familles et reconnaître leur expertise » et pointe les difficultés rencontrées par les parents des enfants avec un TND, leur besoin d'aide et de répit ainsi que leur expertise en tant qu'aidants. En revanche, la question des fratries y est peu abordée, les frères et sœurs sont mentionnés seulement au moment de l'annonce du diagnostic : « Des informations permettant de déterminer les modalités et le moment de donner des informations à l'enfant et éventuellement à ses frères et sœurs sont également nécessaires » (p.43). Pourtant, comme les parents, ces fratries vivent également le trouble et ses répercussions dans leur quotidien. Les recherches concernant les parents mettent en avant de réels obstacles à la qualité de vie lorsqu'un des enfants est atteint d'un TND et d'un TSA en particulier, avec notamment un stress accru et des risques de symptômes anxio-dépressifs. De plus, les études concernant les parents montrent le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant et la qualité de vie de ses parents. Alors que les études concernant les parents sont nombreuses et globalement homogènes dans leurs résultats, celles concernant les fratries présentent des

résultats nettement plus hétérogènes et ne permettent pas de conclure à des effets du TSA sur les frères et sœurs de l'enfant concerné (Le Corfec et al., 2020). Pourtant, les professionnels qui travaillent auprès des familles d'enfants avec un TND et un TSA en particulier, semblent considérer les fratries comme un groupe à risque puisque des accompagnements leur sont fréquemment proposés, à travers des groupes fratries par exemple, sans que les répercussions du trouble sur leur qualité de vie ne soit étudiées en amont. Dans cette perspective, nous avons souhaité, à travers cette thèse, mesurer la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND et nous focaliser plus précisément sur le TSA en le considérant au sein des TND.

L'objectif de la thèse était double. Il s'agissait dans un premier temps de mesurer la qualité de vie de ces fratries en comparant l'hétéro-évaluation faite par les parents à l'auto-évaluation faite par les fratries elles-mêmes. En effet, la revue de la littérature met en avant des sources d'informations variées (parents, professionnels, enfants) selon les études alors que les points de vue peuvent être très différents. Notre objectif était de recueillir le point de vue des fratries et de le comparer à celui de leurs parents en utilisant le même outil, une échelle globale de qualité de vie. Cela nous a permis également de mesurer les domaines de qualité de vie altérés et préservés en cas de TND dans une fratrie. Nous avons donc pris en compte l'aspect multidimensionnel de la notion de qualité de vie et ne l'avons pas réduite à un domaine spécifiquement. Nous souhaitons également étudier le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant et la qualité de vie de sa fratrie pour observer si ce lien mis en évidence chez les parents existait également chez les fratries. Le second objectif était de nous focaliser sur les fratries concernées par un TSA. En effet, les études sur les parents montrent une réelle spécificité de l'autisme en termes de conséquences sur la qualité de vie et nous souhaitons observer si cette spécificité se retrouvait également au niveau des fratries. Dans cette seconde partie, il s'agissait de proposer une approche mixte, associant un volet qualitatif et quantitatif afin de donner pleinement la parole à ces frères et sœurs qui vivent l'autisme au quotidien. Nous avons considéré que les enfants étaient les mieux placés pour parler de leur qualité de vie et de leur vécu.

2. Originalité de la thèse

L'originalité de la thèse repose d'une part sur la prise en compte de l'aspect multidimensionnel de la notion de qualité de vie, ce qui a été peu exploré par les études précédentes. Celles-ci s'attachent surtout à l'ajustement psychosocial des fratries, qui n'est

qu'une composante de la qualité de vie. D'autre part, le fait de considérer le TSA au sein des TND est nouveau et correspond à la vision actuelle des TND. Les études précédentes ont souvent comparé fratries TSA et fratries DI par exemple, mais nous n'avons pas trouvé de recherches qui considèrent le TSA au sein de l'ensemble des TND.

Par ailleurs, ce travail de thèse repose sur une double triangulation des données, ce qui en constitue également son originalité. La triangulation des données est une méthodologie utilisée en sociologie ou encore dans le domaine des recherches en éducation. Cohen et Manion (2002, p.254, traduction française) définissent cette notion comme la « tentative de cerner, ou d'expliquer plus complètement la richesse et la complexité du comportement humain en l'étudiant de plus d'un point de vue ». Il s'agit de multiplier les points de vue ou les techniques de recueil de données pour approcher un phénomène complexe. Dans cette thèse, nous proposons une triangulation des sources de données avec une double évaluation de la qualité de vie (par les fratries/par les parents). Nous proposons également une triangulation méthodologique à travers l'utilisation de questionnaires d'une part et d'entretiens d'autre part, ce qui permet une méthodologie mixte mêlant approche quantitative et qualitative. Nous considérons que cette triangulation permet une analyse plus complète des processus en jeu, étant donnée la complexité de la notion de qualité de vie.

3. Synthèse des résultats obtenus

3.1 Mesure de la qualité de vie des fratries TND

Les résultats de l'étude 1 participent à une meilleure compréhension des enjeux liés à la présence d'un trouble du neurodéveloppement dans une fratrie.

3.1.1 Une qualité de vie hétérogène

Selon les résultats, la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND est hétérogène en fonction de l'évaluateur et selon les dimensions observées. L'évaluation des parents montre ainsi une sous-estimation comparativement aux fratries dans quatre domaines : Bien-être psychologique, Humeurs et Emotions, Estime de soi et Relations sociales. Ces résultats rejoignent la littérature (Braconnier et al., 2018; Hastings & Petalas, 2014; Macks & Reeve, 2007; Shivers & McGregor, 2018) et soulignent la nécessité d'interroger les fratries et de ne

pas se baser exclusivement sur l'évaluation d'un tiers, parent ou professionnel. Le point de vue des parents peut être biaisé par leur vécu de la situation voire leur propre souffrance. Se référer uniquement à leur évaluation est réducteur et risque de fausser l'évaluation de la qualité de vie des fratries. Les frères et sœurs ne vivent pas toujours les conséquences du trouble comme se l'imaginent les parents. Par ailleurs, toutes les dimensions de la qualité de vie ne sont pas équivalentes puisque les scores de qualité de vie sont hétérogènes entre eux. Les dimensions altérées du point de vue des fratries sont : Bien-être psychologique, Humeurs/Emotions, Autonomie, Relations familiales et Relations amicales. Le fait que la dimension psychologique et émotionnelle soit altérée rejoint la littérature (Caliendo et al., 2020; Cleaton et al., 2019; Jones et al., 2006; Martínez et al., 2021). Les dimensions Bien-être physique, Estime de soi, Ecole et Relations sociales sont proches de la moyenne, ce qui montre que tous les domaines de la qualité de vie ne sont pas touchés par le trouble. Les fratries parviennent à préserver leur qualité de vie dans certaines dimensions, et notamment dans celles qui concernent l'environnement extra-familial. Vivre avec un frère ou une sœur avec un TND n'est donc pas synonyme de souffrance dans tous les domaines de la vie.

3.1.2 L'impact des difficultés comportementales

Les résultats de l'étude 1 montrent une corrélation négative entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND et la qualité de vie de ses frères et sœurs. Les fratries de notre échantillon sont touchées par les comportements-défis de leur frère ou sœur. Ces résultats confirment ce que suggéraient les études précédentes (Chu et al., 2021; Hastings & Petalas, 2014; Jones et al., 2019; Molinaro et al., 2020; Orsmond et al., 2009). Au-delà du type de trouble, l'intensité des difficultés comportementales est à prendre en compte pour comprendre le quotidien des fratries. En outre, les comportements problèmes sont particulièrement liés à une altération de la qualité de vie dans le domaine Humeurs/Emotions et dans le domaine Ecole. Elles sont particulièrement touchées par les comportements externalisés, « bruyants » et visibles par l'environnement, qui peuvent entraîner de la gêne (Jagla et al., 2017; Roeyers & Mycke, 1995; Stampoltzis et al., 2014). Le comportement de l'enfant constitue un réel défi pour sa fratrie qui doit composer avec cette difficulté renouvelée au quotidien. Cet aspect des difficultés des fratries doit être pris en compte dans les programmes de soin auprès de l'enfant avec un TND, puisque c'est un obstacle à une qualité de vie préservée, pour les parents comme pour les fratries.

3.1.3 Le TSA au sein des TND : impact spécifique de la dimension émotionnelle

Selon nos résultats, les fratries TSA ne présentent pas d'altération de leur qualité de vie comparativement aux autres TND dans 9 dimensions sur 10. Ces résultats vont à l'encontre de nos hypothèses et de la littérature qui suggéraient une altération spécifique de la qualité de vie en cas de TSA. Ce qui est observé chez les parents ne peut donc pas être transféré chez les fratries. Parents et fratries ne vivent pas de manière identique la situation. En revanche, la dimension émotionnelle est particulièrement altérée chez les fratries TSA, davantage que chez les fratries concernées par un TND en général. Le TSA semble avoir un impact spécifique sur ce domaine selon les fratries, alors que les parents ne relèvent pas cette difficulté. Comme le suggère la littérature (Chu et al., 2021), les difficultés émotionnelles de la fratrie en cas de TSA sont particulièrement marquées, mais nos résultats montrent qu'elles ne sont pas forcément repérées par les parents. L'autisme, à travers ses caractéristiques, constitue un défi particulier pour les fratries dans leur bien-être émotionnel. Ce résultat pourrait être pris en compte pour travailler particulièrement cette dimension avec les fratries dans les accompagnements proposés.

3.2 Focus sur les fratries concernées par le TSA

Après cette étude sur les fratries d'enfants avec un TND en général, nous avons proposé un focus sur les fratries d'enfants avec un TSA pour observer les enjeux particuliers auxquels ces fratries sont confrontées.

3.2.1 Hétérogénéité et ambivalence

Selon les résultats, les fratries concernées par le TSA présentent, comme pour les autres TND, une qualité de vie hétérogène en fonction des dimensions observées. En cas d'autisme, les dimensions de la qualité de vie particulièrement altérées sont Humeurs/Emotions et Relations familiales comparativement à une population typique. Les difficultés inhérentes à l'autisme entraînent des émotions contradictoires et un vécu contrasté que l'étude qualitative confirme. Lorsqu'elles évoquent leur frère ou sœur et leurs relations fraternelles, les fratries sont ambivalentes dans leur discours et utilisent des termes parfois très contradictoires pour décrire leur frère ou leur sœur. Elles éprouvent à la fois de la joie et de la fierté vis-à-vis de leur frère ou sœur avec autisme, mais également de la colère, de la tristesse,

de la honte voire de la culpabilité. Ces observations font écho aux travaux de Scelles et Houssier (2002) qui évoquent la culpabilité des fratries à ressentir de la honte ou de l'agressivité pour un frère ou une sœur qui est vulnérable. Ce que nous observons ici, c'est la capacité de certaines fratries interrogées à mettre en mots leurs émotions, elles se sentent autorisées à les exprimer, ce qui peut les aider à les surmonter (Claudel-Valentin et al., 2021; Dayan & Scelles, 2017). L'agressivité n'est pas forcément inhibée, la parole est protectrice et peut modérer les effets du trouble sur la fratrie. Par ailleurs, au plan quantitatif, les autres domaines sont préservés, ce qui confirme qu'une vie de qualité est possible dans un certain nombre de domaines malgré la présence du TSA. Le volet qualitatif permet de confirmer ces observations puisque les fratries présentent globalement une image d'elles-mêmes positive, elles se décrivent davantage en des termes positifs que négatifs. Le vécu des fratries d'enfants avec un TSA comporte des obstacles et des défis, il est complexe et contrasté mais pas systématiquement douloureux.

Par ailleurs, les comparaisons inter-individuelles et les études de cas que nous avons présentées nous invitent à considérer le vécu de chaque fratrie comme unique et singulier. Chacune compose avec la présence de cet enfant différent, en fonction des ressources personnelles dont elle dispose, de son environnement et des supports dont elle peut bénéficier.

3.2.2 Différences du vécu entre enfants et adolescents

La littérature suggérant des différences selon l'âge des fratries, nous avons exploré l'effet de cette variable dans l'étude 2. Nos résultats montrent que le vécu des enfants et des adolescents n'est pas équivalent en cas d'autisme dans la famille. Les enfants de 8 à 11 ans, présentent une qualité de vie altérée comparativement aux adolescents dans plusieurs dimensions : Humeurs/Emotions, Autonomie, Relations familiales et Argent. L'analyse de discours montre que les adolescents partagent davantage leurs difficultés, surtout avec leurs amis. Ils parlent de leur frère ou sœur avec eux, peuvent les inviter chez eux malgré la présence de l'enfant avec autisme. Chez les enfants plus jeunes, le regard extérieur semble plus douloureux, ils évoquent moins leur frère ou sœur avec leurs amis et les invitent peu chez eux. On peut faire l'hypothèse que les adolescents ont eu le temps de comprendre le trouble de leur frère ou sœur, sont mieux informés et ont développé petit à petit davantage de stratégies d'ajustement. Or, la connaissance du trouble constitue un élément protecteur de la qualité de vie et favorise une relation fraternelle positive (Roeyers & Mycke, 1995). De plus, les auteurs

soulignent également que les adolescents ont plus de capacités d'empathie en grandissant (Squillaci Lanners & Lanners, 2011), ce qui peut participer à une meilleure compréhension des comportements de leur frère ou sœur. Enfin, le fait, pour les adolescents, de développer leur autonomie et leurs relations extra-familiales peut représenter une ressource supplémentaire comparativement aux enfants qui passent plus de temps au sein de leur famille.

3.2.3 Difficultés comportementales et stratégies d'adaptation

Alors que nous avons relevé une corrélation négative entre difficultés comportementales et qualité de vie en cas de TND, cette corrélation n'a pas été observée en ce qui concerne spécifiquement les fratries concernées par un TSA. L'intensité et la fréquence des difficultés comportementales des enfants avec un TSA n'est pas liée négativement à la qualité de vie de leurs fratries. Pourtant, lorsque les fratries sont interrogées, elles évoquent très souvent le comportement de leur frère ou sœur comme étant particulièrement problématique et difficile à vivre au quotidien. Les comportements externalisés sont plus problématiques pour les fratries que les comportements internalisés, dont elles ont peut-être moins conscience. La présence de crises en particulier est très souvent évoquée, de même que l'agressivité ou la difficulté à échanger avec l'enfant porteur d'autisme. Ces observations rejoignent ce que constatent Vallée-Ouimet et Poirier (2014) dans leur étude consacrée aux fratries TSA (enfants et adultes) : 60% des fratries sont gênées par les comportements particuliers de leur frère ou sœur, l'agressivité étant la plus citée. Pour expliquer que, malgré la présence des comportements-défis, les fratries parviennent à préserver leur qualité de vie, l'analyse thématique des discours peut nous éclairer. En effet, quand les fratries ont la parole, elles expriment leur difficulté à supporter ces comportements, mais elles évoquent également les stratégies qu'elles ont mises en place afin d'y faire face. Ainsi, évitement et prévention des crises, gestion des comportements et tentatives d'apaisement, rationalisation et compréhension sont citées comme des stratégies d'adaptation par les fratries. Ces stratégies semblent parfois efficaces, elles permettent aux fratries de se sentir actrices dans la situation, ce qui peut participer à une préservation de l'image de soi. De plus, les actions mises en place peuvent aider à contrôler les émotions négatives induites par le comportement de l'enfant. Cependant, certaines fratries peuvent se trouver « parentifiées », prenant la place d'un parent auprès de l'enfant, et devenir de véritables aidants pour leur frère ou sœur avec un TSA. Les stratégies

d'adaptation des fratries ont seulement été évoquées dans notre travail mais la question du coping chez ces fratries nécessiterait des recherches futures afin de mesurer plus précisément ces stratégies à l'aune de ce concept. Comme l'expriment Stern Feiges et Weiss (2004, p.124, traduction française), en cas d'autisme dans une fratrie, « chaque histoire est une histoire de stress et une histoire de coping ». C'est à travers cette dialectique que nous pouvons mieux comprendre le vécu de ces fratries.

4. Perspectives de recherche

Ce travail nous amène à un certain nombre de perspectives pour les recherches futures. Tout d'abord, nos résultats montrent que la qualité de vie des fratries est liée au comportement de l'enfant avec un TND. Toutefois, de nombreuses autres variables existent. Ainsi, nous n'avons pas pris en compte les processus familiaux et les différents types de communication dans la famille par exemple. Il existe en effet une très grande variabilité des fonctionnements familiaux. Les familles que nous avons rencontrées, souvent engagées au sein d'associations et volontaires pour participer à l'étude, sont peut-être aussi des familles où la communication au sujet du trouble est plus aisée. Or, selon McHale et al. (2016), les études nous donnent très peu d'informations sur ce lien entre fonctionnement familial et vécu individuel des membres de la famille. Pourtant, nos résultats suggèrent que le fait de pouvoir parler du handicap au sein de la famille, d'être autorisé à vivre et à exprimer de l'ambivalence vis-à-vis d'un frère ou sœur vulnérable, peut aider les fratries à mieux vivre la présence du trouble. Des recherches futures en ce sens seraient nécessaires.

En outre, pour dépasser la mesure individuelle de la qualité de vie des membres d'une famille concernée par un TND, des échelles de qualité de vie familiale telles que le Beach Center Family Quality of Life Scale (Summers et al., 2005) pourraient être utilisées. Elles permettraient d'apporter un regard plus systémique sur ce que vivent ces familles.

Par ailleurs, nos résultats semblent indiquer que le TDAH comporte des particularités qui peuvent être difficiles à vivre pour les fratries. C'est en effet le groupe qui présente la qualité de vie la plus faible dans notre première étude. Des recherches futures concernant cette population seraient nécessaires pour étudier l'impact du TDAH sur le vécu des fratries. Ainsi, des entretiens tels que ceux que nous avons menés auprès des fratries TSA pourraient leur être proposés.

Enfin, les études concernant le vécu des fratries adultes sont très peu nombreuses. Pourtant, les adultes sont confrontés à des problématiques spécifiques lorsque l'enfant avec un TND grandit et que les parents vieillissent. Certains des adolescents interrogés ont d'ailleurs évoqué ce moment où ils seraient peut-être amenés à prendre en charge leur frère ou sœur. De plus, les adultes ont un recul sur ce qu'ils ont vécu pendant leur enfance alors que c'est peut-être moins le cas chez les enfants, qui sont plongés dans ce quotidien. L'ouvrage « Sœur sans bruit » (Chanel, 2021) nous apporte quelques éléments de réflexion qui pourraient être explorés dans les recherches futures. Ainsi, l'autrice, sœur d'un enfant avec un polyhandicap exprime ce paradoxe : « *Enfant, j'ai fait face, j'ai grandi sans le temps qu'on n'a pas pu m'octroyer (...). Je ne me souviens pas d'avoir été lésée ou délaissée* » (p.106). Et pourtant, maintenant adulte, elle exprime : « *Je ne veux plus me taire, je n'en peux plus de me cacher. Je veux crier, vociférer, moi que tout le monde considère comme une femme douce, calme et discrète.* » (p.8).

Chapitre 7. Conclusion générale

Notre thèse nous amène à considérer la singularité de chaque situation familiale car il n'existe pas de profil-type de fratries d'enfants avec un TND. Tous les frères et sœurs n'ont pas systématiquement besoin de support et chacun a son histoire : « *chaque fratrie a une aventure propre* » (Stern Feiges & Weiss, 2004, p.129, traduction française). La qualité de vie n'est pas impactée dans toutes ses dimensions par la présence du trouble et les fratries parviennent à ménager certains domaines où leur vie peut être de qualité. De plus, elles montrent qu'elles sont capables de s'adapter au trouble en développant des stratégies qui peuvent se révéler efficaces. Les difficultés des fratries ne peuvent pas être déduites de celles des parents, bien identifiées par les études. Notre travail montre la nécessité de recueillir la parole et le point de vue des fratries elles-mêmes et de ne pas présumer de leurs difficultés.

Cependant, nos résultats mettent en avant deux points principaux à prendre en compte pour aider les fratries.

Le premier est le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND et la qualité de vie de sa fratrie. Le comportement de l'enfant constitue, quand il est particulièrement difficile, un véritable défi pour les fratries qui doivent le subir et s'y adapter chaque jour. Accompagner l'enfant avec un TND en travaillant sur ses comportements-défis peut aider l'enfant lui-même, ses parents, mais également sa fratrie (Willaye & Magerotte, 2014). Permettre aux parents des moments de répit, les accompagner au mieux dans la prise en charge de l'enfant avec un trouble, aide également les fratries. En effet, les enfants ont besoin avant tout d'avoir des parents capables de faire face à la situation, d'en parler sans être complètement débordés et envahis par la présence du trouble de l'enfant. Par ailleurs, en encourageant les stratégies d'adaptation chez les frères et sœurs, on peut les aider à limiter les effets du comportement de l'enfant sur leur vécu. Favoriser la parole, le dialogue et l'information au sein de la famille semble bénéfique pour toute la fratrie. De même, laisser les enfants expérimenter entre eux des relations fraternelles parfois conflictuelles est important, alors que les parents ont plus souvent tendance à protéger l'enfant en situation de handicap.

Le deuxième élément à prendre en compte est le vécu émotionnel des fratries d'enfants avec un TND, et un TSA en particulier. Nos résultats montrent chez les fratries une réelle altération du bien-être émotionnel en cas de TND et encore plus en cas de TSA. Cela nécessite une vigilance de la part des professionnels et des parents pour aider les fratries à mettre en mots

leurs émotions qui sont souvent ambivalentes, sans que cela suscite honte ou culpabilité. Le trouble doit pouvoir être expliqué, et les affects doivent également être parlés.

Enfin, pour aider les fratries, il s'agit, pour la société en général, de travailler sur l'inclusion et l'acceptation de la différence. En effet, le regard de la société a un impact négatif sur le vécu des fratries, notamment chez les enfants qui ne sont pas encore armés pour affronter le regard d'autrui et ne peuvent pas comprendre et expliquer les difficultés de leur frère ou sœur. C'est aussi l'évolution sociétale qui permettra à ces fratries de mieux vivre le trouble et de préserver une vie de qualité.

Bibliographie

A

- Achenbach, T. M., & Edelbrock, C. S. (1979). The Child Behavior Profile : II. Boys aged 12–16 and girls aged 6–11 and 12–16. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 47(2), 223-233. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.47.2.223>
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. (2000). *Manual for the ASEBA preschool forms & profiles : An integrated system of multi-informant assessment*. ASEBA.
- Ademosu, T., Ebuenyi, I., Hoekstra, R. A., Prince, M., & Salisbury, T. (2021). Burden, impact, and needs of caregivers of children living with mental health or neurodevelopmental conditions in low-income and middle-income countries : A scoping review. *The Lancet Psychiatry*, 8(10), 919-928. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00207-8](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00207-8)
- Alhazmi, A., Petersen, R., & Donald, K. A. (2018). Quality of life among parents of South African children with autism spectrum disorder. *Acta Neuropsychiatrica*, 30(4), 226-231. <https://doi.org/10.1017/neu.2018.5>
- Ali, M. Mohd., & Sarullah, S. (2010). Typical Siblings' acceptance of siblings with special needs. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 9, 517-521. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2010.12.190>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (Fifth Edition). American Psychiatric Association. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>

- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2012, 1-11. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>
- Angriman, M., Caravale, B., Novelli, L., Ferri, R., & Bruni, O. (2015). Sleep in Children with Neurodevelopmental Disabilities. *Neuropediatrics*, 46(03), 199-210. <https://doi.org/10.1055/s-0035-1550151>
- Aparicio, R. R., & Minguez, R. T. (2015). Behavioural, emotional and social adjustment in siblings of children with autism spectrum disorder. A theoretical review. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197.
- Athbah, S. Y. (2021). The effect of psychological stress on academic achievement among siblings of autistic children spectrum disorder. *Cypriot Journal of Educational Sciences*, 16(4), 1776-1787. <https://doi.org/10.18844/cjes.v16i4.6040>

B

- Bacro, F. (2014). *La qualité de vie approches psychologiques* (Association de psychologie scientifique de langue française, Éd.). Presses universitaires de Rennes.
- Baghdadli, A. (2017). *Apport des études de cohorte à la compréhension des évolutions vie entière dans les TSA : Illustration avec la cohorte française EPI-TED*. <http://sesame-autisme.drupal.pymac.fr/actualites/apport-etudes-cohorte-comprehension-evolutions-vie-entiere-tsa-illustration-cohorte>
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C., & Rattaz, C. (2014). Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*, 23(6), 1859-1868. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0635-6>
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior Problems and Parenting Stress in Families of Three-Year-Old Children With and Without

- Developmental Delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433.
[https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2)
- Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005). Preschool children with and without developmental delay : Behaviour problems, parents' optimism and well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 575-590. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00691.x>
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E., & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164.
<https://doi.org/10.5172/jfs.16.2.155>
- Bardou, É. (2013). Groupes de parole pour les familles d'enfants en situation de handicap. *Le Journal des psychologues*, 309(6), 69. <https://doi.org/10.3917/jdp.309.0069>
- Baydur, H., Ergin, D., Gerçeklioglu, G., & Eser, E. (2016). Reliability and validity study of the KIDSCREEN Health-Related Quality of Life Questionnaire in a Turkish child and adolescent population. *Anatolian Journal of Psychiatry*, 17(6), 496.
<https://doi.org/10.5455/apd.214559>
- Beaud, L., & Quentel, J.-C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 169(2), 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.010>
- Bell, C. C. (1994). DSM-IV : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 272(10), 828.
<https://doi.org/10.1001/jama.1994.03520100096046>
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation : A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410-418.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>

- Benjak, T., Vuletić Mavrinac, G., & Pavić Šimetin, I. (2009). Comparative Study on Self-perceived Health of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non-disabled Children in Croatia. *Croatian Medical Journal*, 50(4), 403-409. <https://doi.org/10.3325/cmj.2009.50.403>
- Benson, P. R. (2006). The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD : The Mediating Role of Stress Proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(5), 685-695. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0112-3>
- Benson, P. R., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(4), 583-600. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.12.002>
- Beyer, J. F. (2009). Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationships : Research and Strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 444-452.
- Bolduc, M., & Poirier, N. (2017). La démarche et les outils d'évaluation clinique du trouble du spectre de l'autisme à l'ère du DSM-5. *Revue de psychoéducation*, 46(1), 73. <https://doi.org/10.7202/1039682ar>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health & Social Care in the Community*, 27(4). <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Bouchez, M.-H., Bach, K., Deprez, M., & Willaye, E. (2010). L'enfant atteint d'autisme pris en charge précocément. La qualité de vie de la famille et le vécu de la fratrie. Une étude exploratoire. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 25, 111-116.
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., & Wolf, J. M. (2018). Sibling Relationships : Parent-Child Agreement and Contributions of Siblings With and Without ASD.

Journal of Autism and Developmental Disorders, 48(5), 1612-1622.
<https://doi.org/10.1007/s10803-017-3393-9>

Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K., & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders : Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8(4), 409-423. <https://doi.org/10.1177/1362361304047224>

Brown, I., Anand, S., Fung, W. L. A., Isaacs, B., & Baum, N. (2003). Family Quality of Life : Canadian Results from an International Study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15(3), 207-230. <https://doi.org/10.1023/A:1024931022773>

Bruchon-Schweitzer, M., & Siksou, M. (2008). La psychologie de la santé. *Le Journal des psychologues*, 260(7), 28. <https://doi.org/10.3917/jdp.260.0028>

Buschgens, C. J. M., van Aken, M. A. G., Swinkels, S. H. N., Altink, M. E., Fliers, E. A., Rommelse, N. N. J., Minderaa, R. B., Sergeant, J. A., Faraone, S. V., & Buitelaar, J. K. (2008). Differential family and peer environmental factors are related to severity and comorbidity in children with ADHD. *Journal of Neural Transmission*, 115(2), 177-186. <https://doi.org/10.1007/s00702-007-0838-x>

C

Cai, R. Y., Uljarević, M., & Leekam, S. R. (2020). Predicting Mental Health and Psychological Wellbeing in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder : Roles of Intolerance of Uncertainty and Coping. *Autism Research*, 13(10), 1797-1801. <https://doi.org/10.1002/aur.2341>

Caliendo, M., Lanzara, V., Vetri, L., Roccella, M., Marotta, R., Carotenuto, M., Russo, D., Cerroni, F., & Precenzano, F. (2020). Emotional–Behavioral Disorders in Healthy Siblings of Children with Neurodevelopmental Disorders. *Medicina*, 56(10), 491. <https://doi.org/10.3390/medicina56100491>

- Campbell, A., Converse, P. E., & Rodgers, W. L. (1976). *The quality of American life : Perceptions, evaluations, and satisfactions*. Russell Sage Foundation.
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201. <https://doi.org/10.3917/psy.521.0201>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>
- Carlier, M., & Ayoun, C. (2007). Chapitre 1. Notions sur le quotient intellectuel (QI). Définitions du retard de développement intellectuel. In *Déficiences intellectuelles et intégration sociale* (p. 19-38). Mardaga; Cairn.info. <https://www.cairn.info/deficiences-intellectuelles-et-integration-sociale--9782870099438-p-19.htm>
- Caroli, M. E. D., & Sagone, E. (2013). Siblings and Disability : A Study on Social Attitudes toward Disabled Brothers and Sisters. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 93, 1217-1223. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2013.10.018>
- Carona, C., Silva, N., Crespo, C., & Canavarro, M. C. (2014). Caregiving Burden and Parent–Child Quality of Life Outcomes in Neurodevelopmental Conditions : The Mediating Role of Behavioral Disengagement. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 21(4), 320-328. <https://doi.org/10.1007/s10880-014-9412-5>

- Chamak, B., & Bonniau, B. (2017). Vécu des familles d'enfants autistes de 1960 à 2005 : Une étude rétrospective. *Perspectives Psy*, 56(1), 19-28. <https://doi.org/10.1051/ppspsy/2017561019>
- Chan, J., & Lai, K. (2016). Psychological Adjustment of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry*, 26(4), 141-147.
- Chanel, A.-L. (2021). *Sœur sans bruit : Grandir avec un frère différent*. Éditions du Rouergue.
- Chang, J. P.-C., & Gau, S. S.-F. (2017). Mother-Child Relationship in Youths with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder and their Siblings. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 45(5), 871-882. <https://doi.org/10.1007/s10802-016-0218-9>
- Christodoulou, P., Christopoulou, F., Stergiou, A., & Christopoulos, K. (2020). Quality of Life of Parents of Children With Disabilities. *European Journal of Education and Pedagogy*, 1(1). <https://doi.org/10.24018/ejedu.2020.1.1.1>
- Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. binti, Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H., & Hersh, D. (2021). "Sometimes I Feel Grateful...": Experiences of the Adolescent Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Malaysia. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05184-5>
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling Relationships Across the Life Span*. Springer US. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6509-0>
- Claudel, S., & Claudon, P. (2015). Etre frère ou sœur d'une personne autiste. *Adolescence*, T.332(2), 429-437. <https://doi.org/10.3917/ado.092.0429>
- Claudel-Valentin, S., Arnould, D., Clément-Christophe, S., Thomazo, C., & Dayan, C. (2021). Groupes fratries comme dispositifs d'accompagnement des frères et sœurs d'enfants porteurs de handicap et/ou maladie : Une revue de la littérature. *Pratiques Psychologiques*, 27(4), 279-300. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2020.06.008>

- Cleaton, M. A. M., Lorgelly, P. K., & Kirby, A. (2019). Developmental coordination disorder: The impact on the family. *Quality of Life Research*, 28(4), 925-934. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2075-1>
- Cluzel, S. (2018). *Stratégie nationale pour l'Autisme au sein des troubles du neuro-développement, Plan Autisme 2018-2022*.
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2002). *Research Methods in Education* (0 éd.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203224342>
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Corten, P. (1998). La qualité de vie est-elle un concept? Essai de revue critique de la littérature anglo-saxonne. *L'Information psychiatrique*, 9, 922-932.
- Coudronnière, C., Bacro, F., Guimard, P., & Florin, A. (2015). Quelle conception de la qualité de vie et du bien-être chez des enfants de 5 à 11 ans? *Enfance*, 2015(02), 225-243. <https://doi.org/10.4074/S0013754515002049>
- Coutelle, R., Pry, R., & Sibertin-Blanc, D. (2011). Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : Une étude pilote. *La psychiatrie de l'enfant*, 54(1), 201-252. <https://doi.org/10.3917/psy.541.0201>
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., Ivagnes, S., Monaco, M., & Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with Neurodevelopmental Disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., & Magee, C. A. (2015). Qualitative research with families living with autism spectrum disorder: Recommendations for conducting

- semistructured interviews. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(1), 78-91. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.964191>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., & Caputi, P. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research : A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222. <https://doi.org/10.1177/1362361312472261>
- Crocq, M.-A., & Guelfi, J.-D. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5e éd). Elsevier Masson.
- Cummins, R. A. (2005). Moving from the quality of life concept to a theory. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 699-706. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00738.x>

D

- Dall'Asta, A. (2016). « Lorsque le temps s'est arrêté » Apports de l'approche systémique et des thérapies familiales pour aider l'enfant avec autisme, sa famille et les institutions qui le prennent en charge. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 56(1), 115. <https://doi.org/10.3917/ctf.056.0115>
- Dauz Williams, P., Piamjariyakul, U., Carolyn Graff, J., Stanton, A., Guthrie, A. C., Hafeman, C., & Williams, A. R. (2010). Developmental Disabilities : Effects on Well Siblings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(1), 39-55. <https://doi.org/10.3109/01460860903486515>
- 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>

- Dayan, C. (2017). La relation d'aide dans une fratrie avec une personne handicapée. *Dialogue*, 216(2), 39. <https://doi.org/10.3917/dia.216.0039>
- Dayan, C., Picon, I., Scelles, R., & Bouteyre, E. (2006). Groupes pour les frères et sœurs d'enfant malade ou handicapé : État de la question. *Pratiques Psychologiques*, 12(2), 221-238. <https://doi.org/10.1016/j.prps.2006.02.003>
- Dayan, C., & Scelles, R. (2017). La fratrie face au handicap: *Spirale*, N° 81(1), 70-78. <https://doi.org/10.3917/spi.081.0070>
- Dazord, A., Manificat, S., Escoffier, C., Kadour, J. L., Bobes, J., Gonzales, M. P., Nicolas, J., & Cochat, P. (2000). Qualité de vie des enfants : Intérêt de son évaluation. Comparaison d'enfants en bonne santé et dans des situations de vulnérabilité (psychologique, sociale, somatique). *L'Encéphale*, 26, 46-55.
- Dekker, V. (2021). *Effectiveness of Social Skills Training for children with autism spectrum disorder*: [University of Groningen]. <https://doi.org/10.33612/diss.193918122>
- Dempsey, A. G., Llorens, A., Brewton, C., Mulchandani, S., & Goin-Kochel, R. P. (2012). Emotional and Behavioral Adjustment in Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1393-1402. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1368-9>
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J., & Neilands, J. (2009). Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 558-566. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.08.005>
- Derafshi, F., Naseh, N., & Rezai, S. (2021). Comparison of aggressive and depressive reactions, and regression defence mechanism in siblings of children with and without autism spectrum disorder and down syndrome based on family drawing test. *Quarterly Journal of Child Mental Health*, 8(2), 18-30.

- Derguy, C., & Cappe, E. (2019). *Familles et trouble du spectre de l'autisme*.
- Derguy, C., & M'Bailara, K. (2021). Évaluer les besoins des parents : Une étape clé pour l'accompagnement de l'enfant avec un trouble du spectre de l'autisme: In *Parentalité(s) et après ?* (p. 153-166). Érès. <https://doi.org/10.3917/eres.meyer.2021.01.0153>
- Des Portes, V. (2020). Troubles du neurodéveloppement : Aspects cliniques: *Contraste*, N° 51(1), 21-53. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0021>
- Des Portes, V., & Héron, D. (2020). Troubles du développement intellectuel: *Contraste*, N° 51(1), 91-117. <https://doi.org/10.3917/cont.051.0091>
- DesChamps, T. D., Ibañez, L. V., Edmunds, S. R., Dick, C. C., & Stone, W. L. (2020). Parenting stress in caregivers of young children with ASD concerns prior to a formal diagnosis. *Autism Research*, 13(1), 82-92. <https://doi.org/10.1002/aur.2213>
- Diener, E. (2000). Subjective well-being : The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55(1), 34-43. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.34>
- Downes, N., & Cappe, É. (2019). Chapitre 15. Expériences des couples, des grands-parents et de la fratrie : Revue de la littérature nationale et internationale. In *Familles et trouble du spectre de l'autisme* (p. 211-226). Dunod; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.dergu.2019.01.0211>
- Downes, N., Lichtlé, J., Lamore, K., Orève, M.-J., & Cappe, E. (2021). Couples' Experiences of Parenting a Child After an Autism Diagnosis : A Qualitative Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2697-2710. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04744-5>

Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L., & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427. <https://doi.org/10.1177/1362361305056081>

E

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x>

Eladl, A., & Atwa, H. (2011). Quality of Life in Siblings of Autistic Children. *Pediatric Research*, 70(5), 313-313. <https://doi.org/10.1038/pr.2011.538>

Emerson, E. (2001). *Challenging behaviour : Analysis and intervention in people with severe learning disabilities* (2nd ed). Cambridge University Press.

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>

Ezzat, O., Bayoumi, M., & Samarkandi, O. A. (2017). Quality of Life and Subjective Burden on Family Caregiver of Children with Autism. *American Journal of Nursing Science*, 6(1), 33. <https://doi.org/10.11648/j.ajns.20170601.15>

F

Factor, D. C., Perry, A., & Freeman, N. (1990). Brief report : Stress, social support, and respite care use in families with autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20(1), 139-146. <https://doi.org/10.1007/BF02206863>

- Fattore, T., Mason, J., & Watson, E. (2007). Children's conceptualisation(s) of their well-being. *Social Indicators Research*, 80(1), 5-29. <https://doi.org/10.1007/s11205-006-9019-9>
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41(2), 126-135. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.1997.tb00689.x>
- Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of life : Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), 51-74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8)
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2009). The Impact of Autism on Siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41-53. <https://doi.org/10.1080/15332980902932409>
- Fischer, G.-N., & Tarquinio, C. (2014). *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*. Dunod.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T., & Szatmari, P. (1996). Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35(11), 1532-1541. <https://doi.org/10.1097/00004583-199611000-00023>
- Fjermestad, K. W., Haukeland, Y. B., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2019). Children's Perspectives on the Experiences of Their Siblings with Chronic Disorders. *Clinical Social Work Journal*, 47(3), 290-299. <https://doi.org/10.1007/s10615-019-00705-3>
- Fjermestad, K. W., Silverman, W. K., & Vatne, T. M. (2020). Group intervention for siblings and parents of children with chronic disorders (SIBS-RCT): Study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*, 21(1), 851. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-04781-6>

- Fombonne, E. (2012). *Épidémiologie de l'autisme*. Centre d'excellence pour le développement des jeunes enfants et Réseau stratégique de connaissances sur le développement des jeunes enfants. <http://www.enfant-encyclopedie.com/documents/FombonneFRxpl.pdf>.
- Fourcade, C., Kruck, J., & Rogé, B. (2015). Les parents face au trouble du spectre de l'autisme de leur enfant : Évaluation du fardeau ressenti face au handicap, de la capacité de résilience et de la qualité de vie des parents. *A.N.A.E.*, 365-375.
- Frain, M. P., Berven, N. L., Tschopp, M. K., Lee, G. K., Tansey, & Chronister, J. (2007). Use of the Resiliency Model of Family Stress, Adjustment and Adaptation by Rehabilitation Counselors. *Journal of Rehabilitation*, 73(3), 18-25.

G

- Gabra, R. H., Hashem, D. F., & Ahmed, G. K. (2021). The possible relation between stigma, parent psychiatric symptoms, quality of life and the disease burden in families of children with autism spectrum disorder in Egypt : A multicentre study. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, 57(1), 170. <https://doi.org/10.1186/s41983-021-00426-w>
- Gardou, C., Jeanne, Y., & Marc, I. (2007). La famille à l'épreuve du handicap. *Reliance*, 26(4), 19-21. <https://doi.org/10.3917/reli.026.0019>
- Gargiulo, M., & Scelles, R. (2013). Famille et handicap : Mutations dans les pratiques. *Dialogue*, 200(2), 85. <https://doi.org/10.3917/dia.200.0085>
- Garner, R. E., Arim, R. G., Kohen, D. E., Lach, L. M., MacKenzie, M. J., Brehaut, J. C., & Rosenbaum, P. L. (2013). Parenting children with neurodevelopmental disorders and/or behaviour problems : Parenting. *Child: Care, Health and Development*, 39(3), 412-421. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01347.x>

- Gascon, H., & Verreault, R. (2006). Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et sœurs d'enfants autistes. In *Enfant en développement, famille et handicaps* (Eres, p. 263-266).
- Giallo, R., & Gavidia-Payne, S. (2006). Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 937-948. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x>
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 143-156. <https://doi.org/10.1023/A:1005411722958>
- Gold, N. (1993). Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(1), 147-163. <https://doi.org/10.1007/BF01066424>
- Gomez, I. N. B., De Leon Mara, S., Loisaga, C., Magpantay, R., Mallari, C., & Jieuben, R. (2020). Quality of life of siblings of children with disability. *Journal of social health*, 3(2), 19-25.
- Gopalan, R. T. (2021). ADHD, Parental Stress, Stigma, and Mindfulness Training: In R. T. Gopalan (Éd.), *Advances in Medical Diagnosis, Treatment, and Care* (p. 278-304). IGI Global. <https://doi.org/10.4018/978-1-7998-5495-1.ch018>
- Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be" : Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Gray, D. E. (2002). Ten years on : A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 215-222. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008639>

- Gray, K. O. (2016). *The Quality of Life of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders*. ProQuest LLC. 789 East Eisenhower Parkway, P.O. Box 1346, Ann Arbor, MI 48106. Tel: 800-521-0600; Web site: <http://www.proquest.com/en-US/products/dissertations/individuals.shtml>.
- Green, L. (2013). The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *ISRN Neurology*, 2013, 1-7. <https://doi.org/10.1155/2013/417194>
- Griffith, G. M., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Brief Report : Fathers' and Mothers' Ratings of Behavioral and Emotional Problems in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1230-1235. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1969-6>
- Griot, M., Poussin, M., & Baltenneck, N. (2013). Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question. *Thérapie Familiale*, 34(3), 371-386. <https://doi.org/10.3917/tf.133.0371>
- Guelfi, J.-D., & Crocq, M.-A. (2003). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e éd). Masson.
- Guidotti, L., Musetti, A., Barbieri, G. L., Ballocci, I., & Corsano, P. (2021). Conflicting and harmonious sibling relationships of children and adolescent siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 47(2), 163-173. <https://doi.org/10.1111/cch.12823>
- Gunty, A. L. (2021). Rethinking resilience in families of children with autism spectrum disorders. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, 10(2), 87-102. <https://doi.org/10.1037/cfp0000155>

H

- Haas, B. K. (1999). A Multidisciplinary Concept Analysis of Quality of Life. *Western Journal of Nursing Research*, 21(6), 728-742. <https://doi.org/10.1177/01939459922044153>
- Habelrih, E., Hicks, R., & Vanstone, D. (2018). A Study of the Wellbeing of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders : Sibling Efficacy, Positive and Negative Affect, and Coping Strategies. *International Journal of Psychological Studies*, 10(2), 102. <https://doi.org/10.5539/ijps.v10n2p102>
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R., & Ellis, J. (2007). Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*, 11(6), 489-501. <https://doi.org/10.1177/1362361307083258>
- Harris, S. L., & Glasberg, B. A. (2012). *Siblings of children with autism : A guide for families* (3rd ed). Woodbine House.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27(3), 149-160. <https://doi.org/10.1080/1366825021000008657>
- Hastings, R. P. (2003a). Brief report : Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hastings, R. P. (2003b). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs : The moderating role of social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(2), 141-150.
- Hastings, R. P. (2006). Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(8), 1485. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0230-y>

- Hastings, R. P. (2016). Do Children with Intellectual and Developmental Disabilities Have a Negative Impact on Other Family Members? The Case for Rejecting a Negative Narrative. In *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 50, p. 165-194).
- Hastings, R. P., & Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. degli, Brown, T., & Remington, 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>
- Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2014). Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder: Sibling self-reports. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 833-839. <https://doi.org/10.1111/cch.12131>
- Haukeland, Y. B., Fjermestad, K. W., Mossige, S., & Vatne, T. M. (2015). Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 712-720. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv022>
- L'accompagnement de la personne présentant un trouble du développement intellectuel— Note de cadrage—Recommandations des Bonnes Pratiques Professionnelles*, (2021) (Haute Autorité de Santé). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-02/diqasm_nc_tdi_csms_validee.pdf
- 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>
- Hesse, T. L., Danko, C. M., & Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism : Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1323-1331.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.024>
- Hochmann, J. (2009). *Histoire de l'autisme : De l'enfant sauvage aux troubles envahissants du développement*. Odile Jacob.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C., & Looney, L. (2009). Parenting Stress and Closeness : Mothers of Typically Developing Children and Mothers of Children With Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187. <https://doi.org/10.1177/1088357609338715>
- Horincq Detournay, R., Noël, R., & Guillemette, F. (2018). Introduction : Points d'attention pour améliorer la recherche qualitative en psychologie. *Approches inductives: Travail intellectuel et construction des connaissances*, 5(2), 1.
<https://doi.org/10.7202/1054332ar>

I

- ICD-11*. (s. d.). Consulté 13 janvier 2022, à l'adresse <https://icd.who.int/en>
- Institut national de la santé et de la recherche médicale (Éd.). (2019). *Trouble développemental de la coordination ou dyspraxie*. EDP sciences.

J

- Jagla, M., Schenk, J., Franke, G. H., & Hampel, P. (2017). Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – Eine Mixed-Methods-Pilotstudie. *Praxis der*

Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 66(9), 702-718.

<https://doi.org/10.13109/prkk.2017.66.9.702>

Jan Olof Hörnquist. (1982). The Concept of Quality of Life. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 10(2), 57-61. <https://doi.org/10.1177/140349488201000204>

Jones, E. A., Fiani, T., Stewart, J. L., Sheikh, R., Neil, N., & Fienup, D. M. (2019). When One Sibling has Autism : Adjustment and Sibling Relationship. *Journal of Child and Family Studies*, 28(5), 1272-1282. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01374-z>

Jones, J., & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping and Resources : Parents of Children with Develomental Disabilities and Behavior Problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.

Jones, K. B., Welsh, R. K., Glassmire, D. M., & Tavegia, B. D. (2006). Psychological functioning in siblings of children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 15(6), 753-759. <https://doi.org/10.1007/s10826-006-9048-7>

Jourdan, C., & Lachance, J. (2013). *Le dessin de famille : Présentation, grille de cotation, éléments d'interprétation*. Pearson France : ECPA.

K

Kaminsky, L., & Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders : A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

- Kartal, H., Melekoğlu, M., & Yenioğlu, S. (2021). Perceptions of Family Quality of Life of Families with Children with Disabilities. *Çukurova Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 50(1), 331-378.
- Kayadjanian, N., Schwartz, L., Farrar, E., Comtois, K. A., & Strong, T. V. (2018). High levels of caregiver burden in Prader-Willi syndrome. *PLOS ONE*, 13(3), e0194655. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194655>
- Kirchhofer, S. M., Orm, S., Haukeland, Y. B., Fredriksen, T., Wakefield, C. E., & Fjermestad, K. W. (2022). A systematic review of social support for siblings of children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 126, 104234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104234>
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., & Plienis, A. J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 205-216. <https://doi.org/10.1007/BF01058151>
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing Child Symptom Severity and Stress in Parents of Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30(3), 459-470. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00259.x>
- Koukouriki, E., & Soulis, S.-G. (2020). Self-reported Health-Related Quality of Life (HRQOL) and Anxiety Among Greek School-Age Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD) in Relation to Parental Mental Health and Social Support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04395-6>
- Kuhlthau, K., Payakachat, N., Delahaye, J., Hurson, J., Pyne, J. M., Kovacs, E., & Tilford, J. M. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders.

Research in Autism Spectrum Disorders, 8(10), 1339-1350.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2014.07.002>

L

- Lach, L. M., Kohen, D. E., Garner, R. E., Brehaut, J. C., Miller, A. R., Klassen, A. F., & Rosenbaum, P. L. (2009). The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 607-618. <https://doi.org/10.1080/09638280802242163>
- Lamsal, R., & Ungar, W. J. (2019). Impact of growing up with a sibling with a neurodevelopmental disorder on the quality of life of an unaffected sibling : A scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 1-9. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1615563>
- Larkin, F., Hayiou-Thomas, M. E., Arshad, Z., Leonard, M., Williams, F. J., Katseniou, N., Malouta, R. N., Marshall, C. R. P., Diamantopoulou, M., Tang, E., Mani, S., & Meins, E. (2021). Mind-Mindedness and Stress in Parents of Children with Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(2), 600-612. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04570-9>
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability to families : The embrace of paradox. *Social Science & Medicine*, 47(7), 865-875. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00113-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00113-0)
- Lasselín, C., Santacreu, P., Chambres, P., Guérin, P., Tardif, C., & Auxiette, C. (2012). Familles et Troubles Envahissants du Développement (TED) : Facteurs influençant l'impact de la situation de handicap. *Bulletin scientifique de l'ARAPI*, 29, 48-53.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company.

- Le Corfec, G., Le Maner-Idrissi, G., & Le Sourn-Bissaoui, S. (2020). Qualité de vie des fratries d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de littérature. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 68(7), 362-369. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2020.07.002>
- Lee, G. K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism : How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(2), 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
- Leedham, A. T., Thompson, A. R., & Freeth, M. (2020). A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism : Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103547. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Letard, V. (2011). *Evaluation de l'impact du Plan Autisme 2008-2010 Comprendre les difficultés de sa mise en œuvre pour mieux en relancer la dynamique.*
- Listug-Lunde, L., Zevenbergen, A. A., & Petros, T. V. (2008). Psychological symptomatology in siblings of children with ADHD. *Journal of Attention Disorders*, 12(3), 239-247. <https://doi.org/10.1177/1087054708316253>
- Longobardi, C., Prino, L. E., Gastaldi, F. G. M., & Jungert, T. (2019). Sibling Relationships, Personality Traits, Emotional, and Behavioral Difficulties in Autism Spectrum Disorders. *Child Development Research*, 2019, 1-9. <https://doi.org/10.1155/2019/9576484>
- Lovell, B., & Wetherell, M. A. (2016). The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 49-50, 226-234. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.023>
- Luitwieler, N., Luijkx, J., Salavati, M., Van der Schans, C. P., Van der Putten, A. J., & Waning, A. (2021). Variables related to the quality of life of families that have a

child with severe to profound intellectual disabilities : A systematic review. *Heliyon*, 7(7), e07372. <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07372>

M

Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067. <https://doi.org/10.1007/s10803-006-0249-0>

Magerotte, G. (2006). Comment accompagner les parents, acteurs du développement de leur enfant : « Aidez-moi à porter mes valises... ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 34(2), 89. <https://doi.org/10.3917/nras.034.0089>

Magerotte, G., Goode, D., & Leblanc, R. (2000). *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : Perspectives internationales*. De Boeck université.

Maheswari, K., Sasikala, G., & Panneerselvam, P. (2020). Comparison of Parenting Stress and Quality of Life among Mothers and Fathers of Intellectual Disability Children in Erode, Tamilnadu. *Indian Journal of Public Health Research & Development*. <https://doi.org/10.37506/ijphrd.v11i6.9787>

Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Évaluation de la qualité de vie en pédiatrie : Comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives de Pédiatrie*, 4(12), 1238-1246. [https://doi.org/10.1016/S0929-693X\(97\)82616-4](https://doi.org/10.1016/S0929-693X(97)82616-4)

Marciano, A. R. F., & Scheuer, C. I. (2005). Quality of life in siblings of autistic patients. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 27(1), 67-69. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462005000100015>

Martin, A. M., Marin, D. G., McIntyre, L. L., & Neece, C. (2021). Familism and Parenting Stress in Latinx Caregivers of Young Children with Developmental Delays. *The Family Journal*, 106648072110524. <https://doi.org/10.1177/10664807211052480>

- Martínez, L. F., Gutiérrez, D. M., & Montilla Luis Alexander. (2021). Needs in siblings of individuals with Down Syndrome and levels of coping Cali, Colombia. *Journal of Advanced Pediatrics and Child Health*, 4(1), 101-108. <https://doi.org/10.29328/journal.japch.1001041>
- Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities*, 52(102), 19-28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>
- Matson, J. L., Wilkins, J., & Macken, J. (2008). The Relationship of Challenging Behaviors to Severity and Symptoms of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44. <https://doi.org/10.1080/19315860802611415>
- May, T., Adesina, I., McGillivray, J., & Rinehart, N. J. (2019). Sex differences in neurodevelopmental disorders. *Current Opinion in Neurology*, 32(4), 622-626. <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000714>
- Mazeau, M., Pouhet, A., & Ploix Maes, E. (2021). *Neuropsychologie et troubles des apprentissages chez l'enfant : Les dys- au sein des troubles du neurodéveloppement* (3e éd). Elsevier Masson.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of Resilient Families : Emerging Roles of Social Class and Ethnicity. *Family Relations*, 37(3), 247. <https://doi.org/10.2307/584557>
- McCullough, K., & Simon, S. R. (2011). Feeling Heard : A Support Group for Siblings of Children with Developmental Disabilities. *Social Work With Groups*, 34(3-4), 320-329. <https://doi.org/10.1080/01609513.2011.558819>

- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(2), 589-602. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2611-6>
- McStay, R. L., Trembath, D., & Dissanayake, C. (2014). Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: From preschool to adolescence. *Research in Developmental Disabilities*, 35(11), 3119-3130. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.07.043>
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>
- Meadan, H., Stoner, J. B., & Angell, M. E. (2010). Review of Literature Related to the Social, Emotional, and Behavioral Adjustment of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(1), 83-100. <https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>
- Meeberg, G. A. (1993). Quality of life: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 18(1), 32-38. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18010032.x>
- Meyer, K. A., Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(4), 1413-1420. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>
- Meynckens-Fourez, M. (2007a). Fratrie et handicap d'un collatéral. In *Les ressources de la fratrie* (p. 183-198). ERES; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/eres.meync.2007.02.0183>

- Meynckens-Fourez, M. (2007b). La fratrie, le point de vue éco-systémique. In *Les ressources de la fratrie* (p. 37-68). ERES; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/eres.meync.2007.02.0037>
- Meynckens-Fourez, M., & Tilmans, E. (2007). *Les ressources de la fratrie*. ERES. <http://www.cairn.info/les-ressources-de-la-fratrie--9782865867547.htm>
- Minuchin, S. (1974). *Families & family therapy*. Harvard University Press.
- Missotten, P., Etienne, A. M., & Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile : Etat actuel des connaissances. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 12(4), 16-27.
- Molinario, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2020). Having a Sibling with ASD: Perspectives of Siblings and Their Parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 35-47. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1559256>
- Mount, N, & Dillon, G. (2014). Parents' experiences of living with an adolescent diagnosed with an autism spectrum disorder. *Educational & Child Psychology*, 31(4), 72-81.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41-55. <https://doi.org/10.1177/001440291107800103>
- Mugno, D., Ruta, L., D'Arrigo, V., & Mazzone, L. (2007). Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*, 5(1), 22. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-5-22>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>

N

- Nasr Esfahani, F., Hakim Shoostari, M., Shirmohammadi Sosfadi, R., Saeed, F., Jalai, F., Farsham, A., & Bidaki, R. (2018). Internalizing and Externalizing Problems, Empathy Quotient, and Systemizing Quotient in 4 to 11 Years-Old Siblings of Children with Autistic Spectrum Disorder Compared to Control Group. *Iranian Journal of Psychiatry, 13*(3), 191-199.
- Navarro, D. J., & Foxcroft, D. R. (2020). *Apprentissage des statistiques avec Jamovi : Un tutoriel pour les étudiants en psychologie et autres débutants.*
- Nillama, V., Derguy, C., Bellalou, L., & Cappe, É. (2019). Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique, 177*(2), 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.02.017>

O

- Orm, S., & Fjermestad, K. (2021). A Scoping Review of Psychosocial Adjustment in Siblings of Children with Attention-deficit/hyperactivity disorder. *Advances in Neurodevelopmental Disorders, 5*(4), 381-395. <https://doi.org/10.1007/s41252-021-00222-w>
- Orm, S., Haukeland, Y., Vatne, T., Silverman, W. K., & Fjermestad, K. (2021). Prosocial Behavior Is a Relative Strength in Siblings of Children with Physical Disabilities or Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities. https://doi.org/10.1007/s10882-021-09816-7*

Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder : Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism, 13*(1), 59-80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>

P

Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos : Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities, 97*, 103556. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>

Pearlin, L. I., Aneshensel, C. S., & LeBlanc, A. J. (1997). The forms and mechanisms of stress proliferation : The case of AIDS caregivers. *Journal of Health and Social Behavior, 38*(3), 223-236.

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). "I Like That He Always Shows Who He Is" : The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education, 56*(4), 381-399. <https://doi.org/10.1080/10349120903306715>

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., Joannidi, H., & Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with Autism Spectrum Disorders : Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders, 6*(1), 546-555. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.07.015>

Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism, 13*(5), 471-483. <https://doi.org/10.1177/1362361309335721>

- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4), 303-314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4), 855-865. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x>
- Pollard, C. A., Barry, C. M., Freedman, B. H., & Kotchick, B. A. (2013). Relationship Quality as a Moderator of Anxiety in Siblings of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 647-657. <https://doi.org/10.1007/s10826-012-9618-9>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: A double ABCX model: Family quality of life and psychological well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Purper-Ouakil, D., Lepagnol-Bestel, A.-M., Grosbellet, E., Gorwood, P., & Simonneau, M. (2010). Neurobiologie du trouble déficit de l'attention/ hyperactivité. *médecine/sciences*, 26(5), 487-496. <https://doi.org/10.1051/medsci/2010265487>

Q

- Quintero, N., & McIntyre, L. L. (2010). Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37-46. <https://doi.org/10.1177/1088357609350367>

R

- Rana, P., & Mishra, D. (2015). Quality of Life of Unaffected Siblings of Children with Chronic Neurological Disorders. *The Indian Journal of Pediatrics*, 82(6), 545-548. <https://doi.org/10.1007/s12098-014-1672-4>
- Rao, A., Ramamurthy, D., & Kumar, U. (2021). Quality of life in caregivers of children with developmental delay – A case–control study. *International Journal of Health & Allied Sciences*, 10(1), 48. https://doi.org/10.4103/ijhas.IJHAS_146_20
- Rao, P. A., & Beidel, D. C. (2009). The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451. <https://doi.org/10.1177/0145445509336427>
- Ratinaud. (2009). *Iramuteq : Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires*. <http://www.iramuteq.org>
- Ravens-Sieberer, U., & Bullinger, M. (1998). Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL : First psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*, 7(5), 399-407. <https://doi.org/10.1023/A:1008853819715>
- Ravens-Sieberer, U., Gosch, A., Rajmil, L., Erhart, M., Bruil, J., Duer, W., Auquier, P., Power, M., Abel, T., Czemy, L., Mazur, J., Czimbalmos, A., Tountas, Y., Hagquist, C., Kilroe, J., & KIDSCREEN Group, E. (2005). KIDSCREEN-52 quality-of-life measure for children and adolescents. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 5(3), 353-364. <https://doi.org/10.1586/14737167.5.3.353>
- Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M., Rose, M., & Klasen, F. (2014). The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-

- being in children : Development, current application, and future advances. *Quality of Life Research*, 23(3), 791-803. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0428-3>
- Reimers, B., Hess, R. S., Johnston, J., Martino, M. K., Mort, C., & Ybarra, J. (2022). Resiliency perspectives among older siblings of children with significant disabilities. *Journal of Family Studies*, 1-16. <https://doi.org/10.1080/13229400.2022.2032273>
- Rivard, M., Mercier, C., Mestari, Z., Terroux, A., Mello, C., & Bégin, J. (2017). Psychometric Properties of the Beach Center Family Quality of Life in French-Speaking Families With a Preschool-Aged Child Diagnosed With Autism Spectrum Disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 122(5), 439-452. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-122.5.439>
- Rivers, J. W., & Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism : Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394.
- Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA: quelles réalités pour les parents au Québec? : Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Presses de l'Université du Québec. <https://books.google.fr/books?id=n1onDwAAQBAJ>
- Rodgers, J. D., Warhol, A., Fox, J. D., McDonald, C. A., Thomeer, M. L., Lopata, C., Darrow, A. M., Szyszkowski, A. L., Biscotto, A. A., & Sheffield, T. (2016). Minimal Risk of Internalizing Problems in Typically-Developing Siblings of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 25(8), 2554-2561. <https://doi.org/10.1007/s10826-016-0407-8>
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development*, 21(5), 305-319. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.1995.tb00760.x>

- Rojas-Torres, L. P., Alonso-Esteban, Y., & Alcantud-Marín, F. (2020). Early Intervention with Parents of Children with Autism Spectrum Disorders : A Review of Programs. *Children*, 7(12), 294. <https://doi.org/10.3390/children7120294>
- Rosello, R., Martinez-Raga, J., Mira, A., Pastor, J. C., Solmi, M., & Cortese, S. (2021). Cognitive, social, and behavioral manifestations of the co-occurrence of autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder : A systematic review. *Autism*, 136236132110655. <https://doi.org/10.1177/13623613211065545>
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77-86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Ruble, L. A., & McGrew, J. H. (2007). Community services outcomes for families and children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1(4), 360-372. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.01.002>
- Russell, C. L. (2003). *We're Here Too! : Supporting « sibs » of Children with Special Needs*. Exceptional Parent. <https://books.google.fr/books?id=-8LWzQEACAAJ>
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719-727. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.69.4.719>

S

- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome : Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*, 19(4), 15-32. https://doi.org/10.1300/J019v19n04_02

- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F., & Martin, J. (2010). Time Demands of Caring for Children with Autism: What are the Implications for Maternal Mental Health? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 620-628. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0912-3>
- Scelles, R. (2003). *Frères et sœurs, complices et rivaux*. Fleurus.
- Scelles, R. (2004). La fratrie comme ressource. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*, 32(1), 105-123. <https://doi.org/10.3917/ctf.032.0105>
- Scelles, R. (2007). Famille et handicap : Prendre en compte des spécificités du trauma de chacun. In *Cliniques du sujet handicapé* (p. 13-38). ERES; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/eres.scell.2007.01.0013>
- Scelles, R. (2008). Dire ou ne pas dire en famille : Processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Revue française de psychanalyse*, 72(2), 485. <https://doi.org/10.3917/rfp.722.0485>
- Scelles, R. (2009). L'enfant handicapé n'est pas que « fils de... », il est aussi « frère de... » : Place du fraternel dans les dispositifs de soin. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 47(3), 135-147. <https://doi.org/10.3917/nras.047.0135>
- Scelles, R., Bouteyre, E., Dayan, C., & Picon, I. (2007). « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : Leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 18, 31-43.
- Scelles, R., & Houssier, F. (2002). L'influence du handicap sur les mouvements violents ou agressifs dans la relation fraternelle. *Le Divan familial*, 8(1), 63-76. <https://doi.org/10.3917/difa.008.0063>
- Schalock, R. L. (1993). La qualité de vie : Conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4(2).

- Schalock, R. L. (2004). The concept of quality of life : What we know and do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00558.x>
- Schertz, M., Karni-Visel, Y., Tamir, A., Genizi, J., & Roth, D. (2016). Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability : Impact of family and child socio-demographic factors. *Research in Developmental Disabilities*, 53-54, 95-106. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.028>
- 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), S114-S121. <https://doi.org/10.1542/peds.2006-2089Q>
- Seligman, M., & Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children : A systems approach to childhood disability* (3rd ed). Guilford Press.
- Selmi, F. (2014). La fratrie de l'enfant autiste. *Enfances & Psy*, 62(1), 152-162. <https://doi.org/10.3917/ep.062.0152>
- Sénéchal, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 34(1), 245. <https://doi.org/10.7202/029772ar>
- Şenel, H. G., & Akkök, F. (1995). Stress levels and attitudes of normal siblings of children with disabilities. *International Journal for the Advancement of Counselling*, 18(2), 61-68. <https://doi.org/10.1007/BF01421559>
- Seymour, M., Wood, C., Giallo, R., & Jellett, R. (2013). Fatigue, Stress and Coping in Mothers of Children with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1547-1554. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1701-y>
- Sharpley, C. F., Bitsika, V., & Efremidis, B. (1997). Influence of gender, parental health, and perceived expertise of assistance upon stress, anxiety, and depression among parents

- of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 22(1), 19-28. <https://doi.org/10.1080/13668259700033261>
- Shivers, C. M., Deisenroth, L. K., & Taylor, J. L. (2013). Patterns and Predictors of Anxiety Among Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(6), 1336-1346. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1685-7>
- Shivers, C. M., & McGregor, C. M. (2018). Brief Report: Sibling Feelings Toward their Brother or Sister With or Without Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3694-7>
- Shivers, C. M., & McGregor, C. M. (2019). Brief Report: Sibling Feelings Toward their Brother or Sister With or Without Autism or Intellectual Disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 404-409. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3694-7>
- Sim, A., Vaz, S., Cordier, R., Joosten, A., Parsons, D., Smith, C., & Falkmer, T. (2018). Factors associated with stress in families of children with autism spectrum disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 21(3), 155-165. <https://doi.org/10.1080/17518423.2017.1326185>
- Siminghalam, M., Aubi, K., Hajian, A., & Alibakhshi, H. (2018). The Quality of Life of Siblings of Children With Severe Developmental Disabilities Children. *Iranian Rehabilitation Journal*, 16(3), 233-238. <https://doi.org/10.32598/irj.16.3.233>
- Sitoula, S. (2021). *Prevalence of and Factors Associated with Depression Anxiety, Stress and Perceived Family Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Intellectual Disabilities in Bagmati province, Nepal*. Norwegian University of Science and Technology.

- Smith, A. J., Brown, R. T., Bunke, V., Blount, R. L., Christophersen, E., Smith, A. J., Brown, R. T., Bunke, V., Christophersen, E., & Blount, R. L. (2002). Psychosocial adjustment and peer competence of siblings of children with Attention- Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Attention Disorders*, 5(3), 165-177. <https://doi.org/10.1177/108705470200500304>
- Spitzer, R. L., American Psychiatric Association, & Task Force on Nomenclature and Statistics. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. American Psychiatric Association.
- Squillaci Lanners, M., & Lanners, R. (2011). *L'autisme au sein d'une fratrie : Quels besoins ?* http://www.csps.ch/bausteine.net/f/8685/Squillaci_Lanners.2011.01.pdf?fd=0
- Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Kouvava, S., & Polychronopoulou, S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 29(4), 474-490. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.922811>
- Stern Feiges, L., & Weiss, MJ. (2004). *Sibling Stories : Reflections on life with a brother or a sister on the autism spectrum*. AAPC Publishing.
- Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H., & Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 777-783. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x>
- Swaab, L., Goodwin, J., Wroe, J., Woolard, A., McCormack, L., & Campbell, L. (2021). Stigma Associated with Parenting an Autistic Child with Aggressive Behaviour : A Systematic Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00292-5>

T

- Theule, J., Wiener, J., Tannock, R., & Jenkins, J. M. (2013). Parenting Stress in Families of Children With ADHD : A Meta-Analysis. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 21*(1), 3-17. <https://doi.org/10.1177/1063426610387433>
- Thomas, S., Reddy, N. K., & Vijaya Sagar, K. J. (2015). Psychological Issues of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Advanced Research, 3*(4), 119-124.
- Tint, A., & Weiss, J. A. (2016). Family wellbeing of individuals with autism spectrum disorder : A scoping review. *Autism, 20*(3), 262-275. <https://doi.org/10.1177/1362361315580442>
- Tourrette, C., & Guidetti, M. (2018). *Introduction à la psychologie du développement : Du bébé à l'adolescent* (4e éd. revue et augmentée). Dunod.
- Tsao, L.-L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal, 40*(1), 47-54. <https://doi.org/10.1007/s10643-011-0488-3>
- Tudor, M. E., Rankin, J., & Lerner, M. D. (2018). A Model of Family and Child Functioning in Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1210-1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3352-5>
- Turnbull, A. P. (2008). La qualité de vie des familles. In B. Rogé, C. Barthélémy, & G. Magerotte, *Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'autisme* (p. 213). Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.roge.2009.01.0213>

U

Ueda, R., Okada, T., Kita, Y., Ukezono, M., Takada, M., Ozawa, Y., Inoue, H., Shioda, M., Kono, Y., Kono, C., Nakamura, Y., Amemiya, K., Ito, A., Sugiura, N., Matsuoka, Y., Kaiga, C., Shiraki, Y., Kubota, M., & Ozawa, H. (2022). Quality of life of children with neurodevelopmental disorders and their parents during the COVID-19 pandemic : A 1-year follow-up study. *Scientific Reports*, *12*(1), 4298. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-08273-2>

V

Vaithi Perumal, Vimala Veeraraghavan, & Lekhra, O. P. (2014). *Quality of life in families of children with autism spectrum disorder in India*. <https://doi.org/10.13140/2.1.4813.6320>

Vallée-Ouimet, J., & Poirier, N. (2014). La perception de la fratrie sur le trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, *20*(3), 71-79.

Van der Merwe, C., Bornman, J., Donohue, D., & Harty, M. (2017). The attitudes of typically developing adolescents towards their sibling with autism spectrum disorder. *South African Journal of Communication Disorders*, *64*(1). <https://doi.org/10.4102/sajcd.v64i1.184>

Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder : A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *23*, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>

Vermeersch, S., & Fombonne, E. (1997). Le Child Behavior Checklist : Résultats préliminaires de la standardisation de la version française. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, *45*(10), 615-620.

- Vernhet, C., Michelon, C., Dellapiazza, F., Rattaz, C., Geoffray, M.-M., Roeyers, H., Picot, M.-C., Baghdadli, A., ELENA study group, Baghdadli, A., Chabaux, C., Chatel, C., Cohen, D., Damville, E., Geoffray, M.-M., Gicquel, L., Jardri, R., Maffre, T., Novo, A., ... Vespérini, S. (2021). Perceptions of parents of the impact of autism spectrum disorder on their quality of life and correlates : Comparison between mothers and fathers. *Quality of Life Research*. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-03045-3>
- Verte, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*, 29(3), 193-205. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x>
- Vieira, C. B. M., & Fernandes, F. D. M. (2013). Quality of Life of siblings of children included in the autism spectrum. *CoDAS*, 25(2), 120-127.
- Villeneuve, M., Goupil, G., & Gascon, H. (2011). Relations à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur fratrie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 22, 98-111.
- Voyer, P., & Boyer, R. (2001). Le bien-être psychologique et ses concepts cousins, une analyse conceptuelle comparative. *Santé mentale au Québec*, 26(1), 274. <https://doi.org/10.7202/014521ar>

W

- Wallon, H. (2015). *Les origines de la pensée chez l'enfant* (Nouvelle éd.). PUF.
- Ward, B., Tanner, B. S., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences : Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing*, 42(2), 69-76.

- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734-749. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>
- Weyland, M. (2014). De la définition au diagnostic, du diagnostic à la prise en charge : DSM-5 dans le domaine de l'autisme et impacts d'une nouvelle version. *Les Cahiers de l'ASELF*, 11(1). http://www.aself.be/wp-content/uploads/Cahiers_Actualit%C3%A9s.pdf
- White, S. E., McMorris, C., Weiss, J. A., & Lunsy, Y. (2012). The Experience of Crisis in Families of Individuals with Autism Spectrum Disorder Across the Lifespan. *Journal of Child and Family Studies*, 21(3), 457-465. <https://doi.org/10.1007/s10826-011-9499-3>
- Willaye, É., & Magerotte, G. (2014). *Evaluation et intervention auprès des comportements-défis : Déficience intellectuelle et/ou autisme*.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome : A clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115-129. <https://doi.org/10.1017/S0033291700053332>
- Wintgens, A., & Hayez, J.-Y. (2003). Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : Résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 51(7), 377-384. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2003.05.003>
- Wolf, L. C., Noh, S., Fisman, S. N., & Speechley, M. (1989). Brief report : Psychological effects of parenting stress on parents of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19(1), 157-166. <https://doi.org/10.1007/BF02212727>
- Woodman, A. C., Mawdsley, H. P., & Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities :

Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 264-276. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011>

Y

Yang, L.-K., Shang, C.-Y., & Gau, S. S.-F. (2011). Psychiatric comorbidities in adolescents with attention-deficit hyperactivity disorder and their siblings. *Canadian Journal of Psychiatry. Revue Canadienne De Psychiatrie*, 56(5), 281-292. <https://doi.org/10.1177/070674371105600507>

Z

Zablotsky, B., Black, L. I., & Blumberg, S. J. (2017). Estimated Prevalence of Children With Diagnosed Developmental Disabilities in the United States, 2014-2016. *NCHS Data Brief*, 291, 1-8.

Zenasni, F., & Botella, M. (2014). Les mesures individualisées de la qualité de vie : Des théories aux outils. In *La qualité de vie, Approches psychologiques* (Presses Universitaires de Rennes, p. 25-41).

Liste des tableaux

Tableau 1. Synthèse des 64 études retenues dans la revue de littérature	64
Tableau 2. Sexe du parent participant	95
Tableau 3. Caractéristiques de la population selon le type de TND	96
Tableau 4. Age des enfants avec un TND	96
Tableau 5. Age des fratries typiques	97
Tableau 6. Scores au Kidscreen selon le type d'évaluation.....	105
Tableau 7. Scores globaux au Kidscreen (hétéro-évaluation).....	107
Tableau 8. Scores globaux au Kidscreen (auto-évaluation).....	108
Tableau 9. Scores globaux au CBCL sur l'ensemble de l'échantillon	113
Tableau 10. Corrélation entre Score Internalisé, Externalisé et Moyenne des scores au Kidscreen (hétéro-évaluation).....	114
Tableau 11. Corrélation entre Score Internalisé, Externalisé et Moyenne des scores au Kidscreen (auto-évaluation).....	115
Tableau 12. Caractéristiques des deux groupes (TSA/Autres TND)	118
Tableau 13. Moyennes et Dispersion des résultats au CBCL selon les groupes.....	118
Tableau 14. Synthèse de l'étude 1	123
Tableau 15. Caractéristiques des participants du volet quantitatif.....	142
Tableau 16. Caractéristiques des participants du volet qualitatif.....	142
Tableau 17. Etapes de l'analyse qualitative	144
Tableau 18. Catégories et sous-catégories de l'analyse de contenu	145
Tableau 19. Scores au Kidscreen des 28 fratries d'enfants avec un TSA.....	147
Tableau 20. Occurrences par thème dans les 12 entretiens.....	149
Tableau 21. Caractéristiques individuelles des 12 fratries	158
Tableau 22. Scores individuels au Kidscreen (auto-évaluation)	159
Tableau 23. Scores individuels au CBCL	160
Tableau 24. Scores au CBCL des 28 fratries d'enfants avec un TSA	172
Tableau 25. Corrélation entre Scores au CBCL et Moyenne des scores au Kidscreen.....	173
Tableau 26. Scores au CBCL des fratries d'enfants avec un TSA	174
Tableau 27. Synthèse de l'étude 2	178

Liste des figures

Figure 1. Concept de qualité de vie selon Felce et Perry	31
Figure 2. Interactions entre les sous-systèmes dans une famille en cas de TSA.....	50
Figure 3. Représentation du design général de la thèse	88
Figure 4. Objectif et hypothèses de l'étude 1	93
Figure 5. Etapes du questionnaire en ligne	98
Figure 6. Echelles et sous-échelles du CBCL	102
Figure 7. Design de l'étude 1	104
Figure 8. Relation entre Score total au CBCL et Moyenne des scores au Kidscreen	110
Figure 9. Relation entre Score total au CBCL et Moyenne des scores au Kidscreen	112
Figure 10. Scores au CBCL selon le type de TND	117
Figure 11. Scores au Kidscreen selon type de TND (hétéro-évaluation).....	120
Figure 12. Scores au Kidscreen selon le type de TND (auto-évaluation)	121
Figure 13. Objectif et hypothèses de l'étude 2	140
Figure 14. Design de l'étude 2	145
Figure 15. Dessin de famille d'Emmanuel, 14 ans	163
Figure 16. Dessin de famille de Capucine, 13 ans	166
Figure 17. Scores au Kidscreen selon le groupe d'âge	168

Annexes

Annexe 1 : Publication de la revue de la littérature

Annexe 2 : Lettre d'information et de consentement des participants

Annexe 3 : Questionnaires Kidscreen et CBCL

Annexe 4 : Guide d'entretien semi-directif

Annexe 1 : Publication de la revue de littérature

Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence 68 (2020) 362–369



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com


Revue de littérature

Qualité de vie des fratries d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Revue de littérature

Quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. A literature review

G. Le Corfec, G. Le Maner-Idrissi, S. Le Sourn-Bissaoui*

Laboratoire LP3C (cognition, comportement, communication - EA 1285), université Rennes–Rennes2, place du Recteur-Henri-Le-Moal, 35043 Rennes cedex, France

I N F O A R T I C L E

 Mots clés :
 Qualité de vie
 Trouble du spectre de l'autisme
 Fratries
 Revue systématique de littérature
 Trouble du neurodéveloppement

R É S U M É

La stratégie nationale « Autisme au sein des troubles neurodéveloppementaux » préconise la mise en place de dispositifs de soutien et d'accompagnement pour les familles. En effet, les familles d'un enfant présentant un handicap, et plus particulièrement un trouble du spectre de l'autisme (TSA), doivent régulièrement s'adapter au trouble et à ses manifestations. Le concept de qualité de vie permet d'interroger les difficultés des familles du point de vue des parents et des fratries. Peu de travaux ont cependant évalué la qualité de vie des frères et sœurs, leurs besoins et les effets des accompagnements parfois mis en place. Nous avons réalisé une revue de la littérature sur la qualité de vie des fratries d'enfants présentant un TSA (bases de données : PubMed, PsycINFO et Google Scholar). Nous avons recensé 53 études publiées entre 1993 et 2019. Les recherches font apparaître des résultats très contrastés quant à l'impact du TSA sur la qualité de vie des fratries. Nous présentons ici les résultats, un tiers des études concluant à une absence d'impact, un autre tiers observant des effets globalement négatifs, le tiers restant faisant apparaître des effets mixtes, négatifs et positifs. Les recherches soulignent l'effet particulier des difficultés comportementales des enfants avec un TSA sur le vécu de ses frères et sœurs. Les études présentent également des différences méthodologiques importantes, avec des approches qualitatives ou quantitatives, des différences dans le mode de recueil de données et le choix de la dimension comparative. Au plan théorique, les concepts retenus pour mesurer le bien-être des fratries sont différents selon les études. La plupart s'intéresse surtout à l'ajustement social et comportemental des fratries, qui n'est qu'un aspect de la qualité de vie.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

A B S T R A C T

The national strategy "Autism within neurodevelopmental disorders" recommends providing support and assistance to the families. Indeed, families with a disabled child, and in particular a child with Autism Spectrum Disorder (ASD), must regularly adapt to the disorder and its manifestations. The concept of quality of life makes it possible to question the difficulties of families from the point of view of both parents and siblings. Yet, few studies have evaluated the quality of life of siblings, their needs and the effects of support measures if any. We therefore conducted a literature review on the quality of life of siblings of children with ASD (databases queried: PubMed, PsycINFO and Google Scholar). We identified 53 studies published between 1993 and 2019. The research shows very mixed results regarding the impact of ASD on the quality of life of siblings. We present the results here, with one-third of the studies finding no impact, another third observing overall negative effects, and the remaining third showing mixed negative and positive effects. The research highlights the particular effect of behavioral difficulties of children with ASDs on the experiences of their siblings. There are significant

 Keywords:
 Quality of life
 Autism spectrum disorder
 Siblings
 Literature review
 Neurodevelopmental disorder

 * Auteur correspondant.
 Adresse e-mail : Sandrine.lesourn-bissaoui@univ-rennes2.fr (S. Le Sourn-Bissaoui).

<https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2020.07.002>
 0222-9617/© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

methodological differences between the studies, with qualitative or quantitative approaches, differences in the mode of data collection, and the choice of comparative dimension. The theoretical concepts used to measure a sibling's well-being vary across studies, but most focus on the social and behavioral adjustment of siblings which is only one aspect of the quality of life.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

1. Introduction

Le trouble du spectre de l'autisme est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise selon le DSM-V [1] par une dyade de signes cliniques comprenant une altération des interactions sociales et des capacités de communication de l'individu ainsi que la présence d'intérêts, de comportements et d'activités restreints et/ou stéréotypés. Ces signes cliniques entraînent un retentissement fonctionnel significatif dans différents domaines (social, familial, scolaire ou professionnel). Il est établi à ce jour que l'autisme s'inscrit dans un continuum rendant compte de la sévérité des troubles observés ; de ce fait l'autisme est désormais appréhendé dans sa diversité interindividuelle mais également intra-individuelle, ce qui implique des niveaux de soutien différents.

De manière générale, l'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille s'accompagne souvent de sentiments de perte, de renoncement, de tristesse ou encore de colère [2]. La famille est confrontée à des ajustements successifs au fur et à mesure que l'enfant grandit. La notion de Qualité de Vie (QDV) permet d'interroger les répercussions du TSA dans les différents domaines de la vie familiale. Le concept de qualité de vie, objet d'un engouement depuis les années 1990 dans le champ de la psychologie de la santé, recouvre des acceptions très variées et à ce jour, il n'y a pas de consensus quant à sa définition. Cependant, les auteurs s'accordent à considérer la qualité de vie comme une notion complexe, multidimensionnelle et universelle, qui comprend des aspects subjectifs et objectifs. Felce et Perry [3] définissent la qualité de vie comme la perception qu'un individu a de son bien-être physique, matériel, émotionnel et social, en fonction de ses valeurs personnelles. La qualité de vie est donc une notion subjective, dépendante des valeurs de l'individu, et comprenant des aspects psychologiques, physiques, sociaux, relationnels et matériels illustrant son aspect multidimensionnel.

Dans le cas du TSA, les études montrent que la qualité de vie des parents est plus faible qu'en cas de développement typique de l'enfant [4]. En 2014, Baghdadli et al. [5] observent que les comportements-défis¹, présentés, selon Matson et al. [7] par 94,3 % des enfants porteurs de TSA, et en particulier les problèmes de comportement externalisés (irritabilité, atonie, stéréotypies, hyperactivité) ont des effets négatifs sur la qualité de vie globale des parents.

En effet, l'enfant avec un TSA monopolise beaucoup l'attention des parents et l'ensemble de la vie familiale s'organise souvent autour de lui selon Cappe et al. [8]. Les bouleversements entraînés par l'arrivée d'un enfant avec un TSA dans une famille sont donc susceptibles de provoquer chez les parents un haut niveau de stress [9], d'anxiété [10], de dépression [11], et ce même dans le cas d'autisme sans déficience intellectuelle [12]. Par ailleurs, un niveau de stress plus élevé est relevé chez les parents d'enfants avec un TSA

comparativement à des parents d'enfants présentant un autre trouble du développement, en particulier un syndrome de Down [13–15], une maladie physique telle que la mucoviscidose [16] ou une infirmité motrice cérébrale [13,14]. Il y aurait donc une spécificité du TSA par rapport à d'autres handicaps probablement expliquée, pour une part au moins, par les difficultés comportementales de l'enfant.

Au-delà des parents, les caractéristiques propres au TSA associées au temps nécessaire pour sa prise en charge peuvent perturber la famille dans sa globalité et la fratrie en particulier [17]. Les membres de la famille se construisent et évoluent avec la réalité du handicap [18]. Le quotidien des fratries est affecté par le handicap ; cela s'actualise par des répercussions sur les jeux, les relations fraternelles, les sorties et la scolarisation. Selon Griot et al. [19], le handicap entraîne des relations asymétriques dans la fratrie en remettant en cause le caractère horizontal des relations entre pairs. Les processus d'identification et de différenciation, propres aux relations fraternelles, sont impactés par la présence d'un handicap dans la fratrie [20]. L'agressivité, normalement éprouvée par tous les frères et sœurs, ne peut pas toujours s'exprimer envers l'enfant en situation de handicap. Elle peut être non assumée par la fratrie et entraîner de la culpabilité [21]. Les conflits fraternels sont parfois retenus pour épargner les parents [19] et la souffrance des frères et sœurs, lorsqu'elle existe, n'est pas toujours entendue. Pour Scelles [21], les parents d'un enfant en situation de handicap, afin de le protéger, ont parfois des difficultés à laisser leurs enfants développer entre eux des relations spontanées. La présence du handicap dans la famille, avec ses conséquences sur le quotidien, sur les relations fraternelles, et la difficulté à exprimer ses propres ressentis, peut donc avoir une incidence sur la qualité de vie des fratries. Pourtant, des parents évoquent aussi des aspects positifs liés au handicap tels que le développement de l'empathie ou des valeurs de solidarité chez la fratrie [19]. Selon Scelles, la fratrie peut développer des compétences grâce au handicap à condition que les enfants puissent vivre des relations fraternelles en dehors de la présence et du contrôle de leurs parents. Au niveau des professionnels, le vécu de la fratrie a longtemps été ignoré et les frères et sœurs ont été les « oubliés des dispositifs d'aide » selon Scelles [22] (p. 40). Cependant, depuis quelques années, les professionnels proposent des groupes de parole « Fratries » dans les dispositifs d'accompagnement sans que leurs effets ne soient interrogés. En conséquence, Scelles [23] souligne la nécessité d'évaluer les effets des groupes de parole afin d'en mesurer l'intérêt et la nécessité.

Au prisme du concept de qualité de vie, cette revue de la littérature s'intéresse plus spécifiquement au trouble du spectre de l'autisme et propose d'interroger l'impact du TSA sur le vécu des fratries durant l'enfance.

2. Méthodologie

Nous avons effectué notre recherche sur les bases de données suivantes : PubMed, PsycINFO et Google Scholar en anglais et en français et en combinant les mots-clés suivants : Autism Spectrum Disorder/trouble du spectre de l'autisme et Siblings/fratries ou Sister/sœur ou Brother/frère et Quality of Life/Qualité de vie. La recherche a été effectuée sans restriction de date. Dans un premier

¹ « Comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger ou comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté » (Emerson [6], 2001, p. 3).

temps, nous avons obtenu 25 résultats sur PubMed, 52 résultats sur PsycINFO, et 17 200 résultats sur Google Scholar. Concernant Google Scholar (tri par pertinence), les pages ont été consultées jusqu'à ce que les résultats ne soient plus pertinents, soient 170 résultats retenus.

Dans un deuxième temps, les titres et résumés de ces 247 articles ont été consultés. Cela nous a permis d'exclure les études non pertinentes : qualité de vie des parents, fratries adultes, autres handicaps que le TSA, qualité de vie de l'enfant avec TSA lui-même et autres études non pertinentes.

Finalement, 53 études ont été retenues car elles étaient centrées sur notre problématique : la fratrie des enfants avec un TSA et la qualité de vie. Ces études ont été menées entre 1993 et 2019, ce qui correspond au développement de la recherche dans les années 1990 dans les domaines de la qualité de vie et du vécu des fratries d'enfants en situation de handicap. On observe d'ailleurs une augmentation des études au fur et à mesure de ces 3 décennies puisque 32 de ces études ont été publiées entre 2010 et 2019.

Ces 53 études ont été menées au plan international :

- 20 études provenant des États-Unis ;
- 8 études provenant de Grande-Bretagne ;
- 4 études provenant d'Australie ;
- 3 études provenant de Belgique ;
- 2 études provenant de France, 2 du Canada, 2 d'Israël, 2 d'Italie, 2 du Brésil, 2 de Grèce ;
- 1 étude provenant de Hong-Kong, 1 d'Iran, 1 de Suède, 1 d'Égypte, 1 de Suisse et 1 d'Allemagne.

Nous constatons d'emblée que la plupart des études ont été réalisées dans des pays anglo-saxons.

3. Résultats

Le **Tableau 1** présente les études que nous avons classées selon la méthodologie utilisée (qualitative ou quantitative), le mode de recueil des données (auto- ou hétéro-évaluation) et selon les résultats obtenus. L'analyse de ces 53 études met en évidence des résultats contrastés tant au niveau de la méthodologie utilisée que de l'impact du TSA sur la qualité de vie des fratries.

Sur le plan de la méthodologie, 39 de ces études proposent une recherche exclusivement quantitative [17,24–61] et utilisent des questionnaires standardisés dont les qualités psychométriques ont été validées. Seulement 5 de ces 53 études associent un volet quantitatif et un volet qualitatif [62–66]. Les 9 autres études comportent une méthodologie strictement qualitative [67–75] et se basent pour 8 d'entre elles sur des entretiens semi-structurés, la 9ème utilisant la technique des Focus Groups [70].

Les études se distinguent également par le mode de recueil des informations : certaines sont exclusivement hétéro-évaluatives (14 études), le vécu des fratries est évalué par les parents ou les professeurs, ces études mesurent surtout l'ajustement social et comportemental. D'autres études prennent en compte le point de vue des fratries, en leur proposant des auto-évaluations (21 études). Enfin, certaines études comportent un volet auto-évaluatif et un volet hétéro-évaluatif (18 études).

Les recherches se différencient également selon les choix comparatifs adoptés. Ainsi, certaines études entreprennent de comparer le groupe des fratries d'enfants avec TSA à d'autres groupes fratries d'enfants atteints d'autres types de handicaps (par exemple : déficience intellectuelle, trisomie 21 ou trouble du langage), alors que d'autres le comparent à un groupe de fratries typiques, c'est-à-dire non concernées par le handicap.

Sur le plan théorique, la notion de qualité de vie est rarement retenue dans son aspect multidimensionnel par ces études.

Celles-ci s'attachent surtout à étudier l'ajustement comportemental, le bien-être psychologique ainsi que les éventuelles difficultés relationnelles de la fratrie. La plupart des études ne considère donc qu'une ou plusieurs dimensions de la qualité de vie mais ne l'évalue pas dans toutes ses dimensions. Seules 6 études sur 53 prennent en compte toutes les dimensions de la qualité de vie telle que définie par Felce et Perry [3]. Pour tenir compte de l'aspect multidimensionnel de la notion de qualité de vie, nous présentons ici les résultats en considérant les domaines, comportemental, psychologique et social. Ces trois dimensions, même si elles ne suffisent pas à rendre compte de la qualité de vie dans son intégralité, en constituent toutefois des aspects importants.

Les résultats sont très contrastés, ce qui peut s'expliquer en partie par les différences méthodologiques et théoriques évoquées plus haut. Dans une première partie, nous présenterons les études concluant à une absence d'effets du TSA sur la fratrie, puis nous aborderons celles qui observent des effets globalement négatifs, enfin, nous évoquerons les études faisant apparaître des effets mixtes (positifs et négatifs).

4. Absence d'effets du TSA sur la fratrie

Dix-neuf études, soit plus d'un tiers de la revue de littérature, ne relèvent pas d'effet significatif du TSA sur la fratrie, et concluent que la fratrie n'est pas systématiquement un groupe à risque [25,28,30,33,37,40,42,44,45,48–51,55,56,59,60,62,63].

Ainsi, l'étude de Vieira et Fernandes [48] sur 21 fratries montre que la qualité de vie des fratries n'est pas altérée par la présence d'un enfant avec un TSA dans la famille. De même, Hesse et al. [50], dans une étude sur 200 familles, n'observent pas de difficultés émotionnelles et comportementales accrues chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA que dans la population générale. Tudor et al. [59], dans leur étude auprès de 231 mères, relèvent que seulement une minorité des fratries présente une altération de leur fonctionnement émotionnel, comportemental ou social, et concluent à des effets non significatifs du TSA sur l'ajustement des fratries.

4.1. Dimension comportementale

Dempsey et al. [45] mènent en 2012 une recherche sur un grand échantillon ($n = 486$ frères et sœurs d'enfants avec TSA) dans laquelle ils croisent le point de vue des parents avec celui des professeurs des enfants concernés. Les auteurs n'observent pas plus de problèmes de comportement dans ces fratries par rapport à un groupe contrôle. Par ailleurs, deux études font apparaître des différences d'évaluation entre les fratries et les parents. L'étude de Rao et Beidel [37] sur 15 fratries d'enfants avec autisme et des capacités intellectuelles préservées montre que les parents relèvent plus les difficultés comportementales externalisées (transgression, conduites hétéro-agressives, opposition) et internalisées (symptômes anxio-dépressifs, difficultés de régulation émotionnelle) des fratries que les fratries ne le font. Cette étude montre par ailleurs que les effets du TSA sur le comportement des fratries ne sont pas systématiques. De même, Hastings et Petalas [51], en interrogeant 94 familles, n'observent pas d'augmentation significative des problèmes de comportement chez les fratries comparativement aux fratries typiques lorsque ces comportements sont évalués par les fratries elles-mêmes. La mesure du comportement des fratries est complexe en raison de la difficulté à faire la part entre la vulnérabilité génétique de ces fratries (prédisposition génétique à développer un trouble) et les effets du TSA sur la fratrie [63]. Ainsi, Benson et Karlof, dans leur étude sur 72 fratries, observent que plus d'un quart des fratries présente un trouble diagnostiqué (TSA, trouble anxieux, trouble attentionnel, autre trouble du développement), mais que parmi les fratries non diagnostiquées, on

Tableau 1
Revue de littérature – Effets du TSA d'un enfant sur la qualité de vie de ses frères et sœurs 53 études entre 1993 et 2019.

N° réf. biblio	Année	Pays	Méthodologie			Mode de recueil des données			Résultats		
			Quantitative	Qualitative	Les 2	Hétéro-évaluation	Auto-évaluation	Les 2	Effets–	Effets mixtes	Pas d'effets
[24]	1993	USA	•					•	•		
[25]	1995	Belgique	•					•			•
[26]	1996	USA	•					•	•		
[27]	2001	Canada	•					•		•	
[28]	2003	GB/USA	•					•			•
[29]	2003	Belgique	•					•		•	
[30]	2003	GB	•			•					•
[31]	2003	GB	•			•			•		
[32]	2005	Brésil	•				•		•		
[33]	2006	GB	•			•					•
[17]	2006	Canada	•			•			•		
[34]	2006	Australie	•					•	•		
[35]	2007	USA	•					•		•	
[36]	2009	GB	•			•			•		
[37]	2009	USA	•					•			•
[38]	2009	USA	•					•	•		
[39]	2010	Israël	•					•		•	
[40]	2010	USA	•			•					•
[41]	2011	USA	•			•			•		
[42]	2011	Suisse	•				•				•
[43]	2011	Egypte	•					•			•
[44]	2011	France	•					•			•
[45]	2012	USA	•			•					•
[46]	2012	Australie	•					•			•
[47]	2012	USA	•					•			•
[48]	2013	Brésil	•				•				•
[49]	2013	USA	•			•					•
[50]	2013	USA	•			•					•
[51]	2014	GB	•					•			•
[52]	2014	GB	•					•	•		
[53]	2016	GB	•			•			•		
[54]	2016	Hong Kong	•					•		•	
[55]	2016	USA	•					•			•
[56]	2017	USA/Af du S	•					•			•
[57]	2018	Iran	•					•		•	
[58]	2018	Australie	•					•			•
[59]	2018	USA	•			•					•
[60]	2018	France	•					•			•
[61]	2019	USA	•					•	•		
[62]	2004	Israël			•			•		•	
[63]	2008	USA			•	•					•
[64]	2013	Italie			•			•			•
[65]	2014	Grèce			•			•		•	
[66]	2016	USA			•			•			•
[67]	2006	Grèce		•				•			•
[68]	2007	Suède		•				•			•
[69]	2009	GB		•				•			•
[70]	2011	Belgique		•				•			•
[71]	2012	USA		•				•			•
[72]	2016	USA		•				•			•
[73]	2017	Italie		•				•			•
[74]	2017	Allemagne		•				•			•
[75]	2017	Australie		•				•			•
		Total	39	9	5	14		21	18	17	17

n'observe pas plus de difficultés d'ajustement social, émotionnel et comportemental.

4.2. Dimension psychologique

Shivers et al. [49] se basent également sur un très grand échantillon (1755 frères et sœurs d'enfants avec un TSA) pour déterminer les variables qui prédisent l'anxiété des fratries. Ils observent que l'anxiété globale de ces fratries se situe dans la zone de normalité. Néanmoins, lorsque les chercheurs distinguent les garçons, il apparaît que les frères âgés de 6 à 11 ans sont plus anxieux comparativement au groupe contrôle. L'étude de Quintero et Mc Intyre [40] ne relève pas de différence significative entre les fratries TSA et le groupe témoin quant à l'ajustement émotionnel des fratries, et ne note pas plus de traits dépressifs que dans les fratries typiques.

4.3. Dimension sociale

Pilowsky et al. [62] observent dans 30 fratries (18 sœurs et 12 frères) d'enfants avec TSA des compétences sociales (relationnelles essentiellement) comparables à celles de fratries d'enfants présentant d'autres troubles (DI et Troubles du langage). Dans cette étude, 86 % des fratries présentent un ajustement social comparable à celui des autres groupes étudiés.

4.4. Relations fraternelles

Roeyers et Mycke [25] n'observent pas plus de difficultés relationnelles chez des fratries d'enfants avec un TSA comparativement à des fratries d'enfants avec une DI ou d'enfants typiques. Avoir une sœur ou un frère avec un TSA n'est donc pas lié systématiquement

à une relation fraternelle problématique. Il semble en revanche que la manière dont les parents vivent la situation, avec comme indicateur principal le niveau de stress parental, soit corrélée avec la qualité de la relation fraternelle. Ainsi, lorsque le niveau de stress parental est élevé et que la famille reçoit peu de soutien social, les relations fraternelles (bonheur d'avoir un frère/une sœur, temps partagé, entente fraternelle, satisfaction quant à la disponibilité parentale pour chacun des enfants de la fratrie) sont de moindre qualité [28].

5. Effets négatifs du TSA sur la fratrie

Bien qu'un tiers des études ne relève pas d'effets du TSA sur les fratries, 17 des 53 études recensées [17,24,26,31,32,34,36,38,41,43,46,47,52,53,58,61,64] relèvent au contraire des effets globalement négatifs du TSA sur les fratries.

5.1. Dimension comportementale

On observe dans certaines études des difficultés accrues dans le cas d'un TSA par rapport à d'autres types de handicap tels que la Trisomie 21. Ainsi, il existe chez les fratries TSA plus de problèmes de comportement externalisés comparativement aux fratries d'enfants porteurs de T21 et comparativement aux fratries d'enfants typiques [26]. Gascon et Verreault [17] relèvent également plus de difficultés comportementales (externalisées et internalisées) chez les fratries d'enfants avec un TSA comparativement aux fratries typiques, que cette évaluation soit faite par les parents ou par les enseignants. Dans l'étude de Ross et Cuskelly [34], 40 % des mères affirment que la fratrie présente des difficultés d'adaptation comportementale. De même, Giallo et al. [46] observent que 20 à 30 % des fratries de leur étude sont à la limite ou dépassent le seuil clinique des troubles de l'attention, troubles des conduites ou difficultés sociales vis-à-vis de leurs pairs.

5.2. Dimension psychologique

Plusieurs études mettent en évidence des difficultés émotionnelles plus élevées chez la fratrie dans le cas d'un TSA [24,26,36,52,64], que l'on compare ce groupe à des fratries d'enfants au développement typique ou d'enfants DI. Honte, culpabilité, sentiment d'abandon et d'isolement, jalousie, traits dépressifs seraient plus fréquents dans la fratrie des enfants avec TSA comparativement à la population générale [53]. Des sentiments de colère en réaction aux comportements agressifs de leur frère/sœur avec un TSA sont observés, de même que de la tristesse face au retrait relationnel de l'enfant avec autisme [46,76].

Une étude récente de Shivers et Mc Gregor [61] sur 26 fratries TSA et 97 fratries en tout (23 fratries DI et 48 fratries typiques) complète ces observations. En effet, les fratries d'enfants avec un TSA rapportent plus d'anxiété et de souffrance que le groupe des fratries typiques, par contre la différence n'est pas significative comparativement aux fratries d'enfants présentant une DI.

5.3. Dimension sociale

Les parents évaluent eux-mêmes la fratrie comme présentant moins de comportements pro-sociaux [52] que les fratries typiques. De même, Hastings [31] observe plus de risques pour les fratries TSA de présenter des difficultés d'ajustement social, en particulier moins de comportements pro-sociaux lorsque le frère ou la sœur est plus jeune que l'enfant présentant un TSA. Même lorsque le bien-être global des enfants n'est pas altéré, on observe des résultats significativement inférieurs aux scores moyens dans le domaine

des relations avec les pairs et des amitiés [39,65]. Le TSA aurait donc un impact particulier dans ce champ.

6. Effets mixtes (positifs et négatifs) du TSA sur la fratrie

Le dernier tiers des études, et en particulier les études qualitatives, constatent des effets mixtes avec des aspects positifs dans certains domaines et négatifs dans d'autres [27,29,35,39,54,57,65–75]. Ces 17 études concluent donc à des effets mitigés quant à l'impact du TSA sur les fratries. Ainsi, une étude de Chan et Lai [54] sur 116 enfants montre des effets contrastés selon les domaines. Une fragilité de la fratrie est observée dans le domaine relationnel et social, alors que les auteurs n'observent pas d'effet significatif sur l'ajustement émotionnel et comportemental.

6.1. Dimension psychologique

Dans une fratrie dont un enfant est atteint de TSA, les parents ont tendance à responsabiliser davantage les enfants au développement typique et attendent d'eux plus d'aide que dans une famille sans TSA [39]. Les fratries ont conscience des difficultés parentales et ne veulent pas représenter une difficulté supplémentaire pour leurs parents. Les frères et sœurs ne se sentent pas toujours autorisés à formuler leurs propres préoccupations et à solliciter la disponibilité de leurs parents. En outre, le handicap est parfois peu parlé dans les familles, les difficultés de l'enfant avec un handicap ne sont pas toujours mises en mots au sein du groupe familial et souvent, les adolescents ne posent pas de questions à leurs parents quant au trouble de leur frère/sœur [2,73].

Pourtant, en l'absence de facteurs de risque environnementaux, les fratries TSA présentent dans l'étude de Macks et Reeve [35] une meilleure estime d'elles-mêmes, une meilleure perception de leurs performances scolaires et de leur comportement comparativement aux fratries typiques. La différence qu'entraîne le TSA n'est pas toujours connotée négativement par les fratries. Certaines fratries soulignent l'aspect positif de cette expérience : la fierté et l'affection qu'elles peuvent ressentir pour leur frère ou sœur [75], le développement du sens des responsabilités et une image de soi plus positive [35,62].

En outre, des variables, telles que la taille de la fratrie, peuvent avoir un impact sur l'adaptation psychologique des frères et sœurs. Ainsi, dans l'étude de Kaminsky et Dewey [27], plus la fratrie est grande, meilleur est l'ajustement psychologique de chacun de ses membres. Le genre constitue également une variable à prendre en compte puisque selon l'étude de Nasr Esfahani [57], les sœurs d'enfants avec un TSA sont plus anxieuses et déprimées que les frères. L'étude de Macks et Reeve [35] observe pourtant des effets différents puisque selon eux, être une fille et plus jeune que son frère ou sa sœur avec un TSA constitue un facteur de protection.

6.2. Dimension sociale

Nasr Esfahani et al. [57] observent que les fratries concernées par le TSA présentent plus d'agressivité que les fratries touchées par une maladie physique chronique. Cependant, c'est le seul domaine de comportement touché par le TSA, puisque les autres domaines sont comparables entre les deux groupes.

La réaction de l'environnement et notamment celle des pairs, suscite chez les frères et sœurs des ressentis négatifs : embarras, peur, frustration [73]. Tout comme pour les parents, les comportements inadaptés entraînent de la gêne chez les fratries [25,65,74] qui redoutent le regard de leur environnement, en particulier à l'adolescence où le jugement des pairs est important [73]. Ainsi, les fratries expriment le souhait d'avoir des amis qui comprennent le TSA, pour pouvoir échanger, parler de leur frère ou de leur sœur [71]. Le comportement de l'enfant avec autisme, et notamment

les comportements-défis qu'il peut présenter, est associé par les fratries à une difficulté supplémentaire [74,75]. En effet, des fratries évoquent le fait que le trouble affecte leur environnement scolaire, qu'il transforme leurs relations sociales [75], leurs amis [65]. Certaines de ces fratries peuvent exprimer le souhait que leur frère ou sœur se comporte « normalement » [74]. En parallèle, certaines études relèvent aussi une capacité d'empathie et de tolérance plus importante chez les fratries d'enfants avec un TSA comparativement aux fratries typiques [62].

Par ailleurs, le genre des enfants impacte, selon certaines études, l'adaptation sociale des fratries. Ainsi, les sœurs d'enfants avec un TSA présentent de meilleures compétences sociales que les frères [27]. De même, dans l'étude de Hastings [30], les frères et les enfants plus jeunes que l'enfant avec un TSA, montrent moins de comportement pro-sociaux que les sœurs et les enfants plus âgés que l'enfant avec un TSA.

6.3. Relations fraternelles

Les effets observés du TSA sur les relations fraternelles ne sont pas toujours concordants, d'une étude à l'autre.

Ainsi, si la plupart des études montre qu'il n'y a pas de différence dans la qualité globale des relations fraternelles entre des fratries avec un TSA, une DI ou une absence de handicap, Roeyers et Mycke [25] observent des différences sur certains aspects de la relation selon la présence ou pas d'un handicap dans la fratrie. Ainsi, les fratries évaluent de manière plus positive leur comportement vis-à-vis de leur pair en situation de handicap comparativement aux fratries dans lesquelles il n'y a pas de handicap. La recherche de Barak-Lévy et al. [39] sur 54 fratries (27 TSA et 27 typiques) met en évidence l'existence d'un sentiment de responsabilité chez les enfants vis-à-vis de leur pair avec un TSA, sentiment qui transforme la relation fraternelle et peut entraîner selon les auteurs une souffrance émotionnelle importante. Ainsi, Nillama et al. [60], dans une étude française auprès de 38 adolescents frères et sœurs d'enfants avec un TSA, observent, malgré une QDV globalement non affectée par le TSA, des relations asymétriques au sein des fratries, le frère ou la sœur au développement typique apportant plus de soutien à son pair porteur de TSA que l'inverse. Pourtant, même si on observe moins d'intimité et de comportements pro-sociaux dans des fratries TSA comparativement à des fratries typiques et DI, on relève également moins de compétition, de conflits fraternels et davantage d'admiration chez les fratries DI et TSA pour leur frère ou sœur en situation de handicap que chez les fratries typiques [27].

Ainsi, de nombreuses études mettent en évidence des effets du TSA sur les relations fraternelles, et font apparaître l'influence de certaines variables sur ces relations. Par exemple, la connaissance du TSA par la fratrie, et notamment, le fait que les fratries sachent que le TSA est un trouble du neurodéveloppement, est un facteur favorisant une relation fraternelle positive [25]. En outre, des variables telles que le genre des enfants, la différence d'âge et la taille de la fratrie semblent jouer un rôle également. Dans l'étude de Roeyers et Mycke [25], les fratries plus âgées dans la limite de 3 ans d'écart, ont une relation plus négative avec leur frère ou sœur avec un TSA comparativement aux autres fratries. De même, les filles qui n'ont qu'un frère ou une sœur avec un handicap, présentent une relation fraternelle de meilleure qualité que celles qui ont d'autres frères et/ou sœurs, un tel constat n'est cependant pas observé chez les garçons. Par ailleurs, plusieurs études [38,51] montrent que les difficultés comportementales des enfants avec TSA constituent une variable importante. Ainsi, Orsmond, Kuo et Seltzer observent que les faibles niveaux de problèmes de comportement sont associés à un engagement plus fort dans la relation fraternelle [38].

7. Discussion et limites

Cet état de l'art montre la complexité de l'étude de la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA. À ce jour, les études concluent globalement à des effets très contrastés quant à l'impact du TSA sur les différentes dimensions de la qualité de vie des fratries. Un tiers des études ne relève aucun impact sur les fratries, un autre tiers des effets négatifs, le tiers restant concluant à des effets mixtes avec des effets négatifs et d'autres positifs.

D'un point de vue clinique, si les fratries d'enfants avec un TSA peuvent être considérées d'emblée comme à risque de difficultés psychologiques, comportementales et/ou sociales, il est essentiel de préciser que toutes les fratries concernées ne s'inscrivent pas dans un tel schéma. Si un grand nombre de variables semble influencer le vécu de la fratrie comme la taille de la fratrie, le genre, la place dans la fratrie et l'âge, il ressort également que leur impact est parfois contradictoire d'une étude à l'autre. Il est de fait impossible de conclure à la systématique des effets significatifs de l'une de ces variables. En revanche, les problèmes de comportement de l'enfant avec un TSA semblent corrélés à l'adaptation de sa fratrie [33]. Les fratries sont d'autant plus affectées que les troubles du comportement des enfants avec un TSA sont majeurs [38]. Les comportements inadaptés et gênants des enfants avec un TSA constituent une véritable difficulté exprimée par les frères et sœurs lorsqu'on leur donne la parole [71,72]. On relève ainsi plus d'effets négatifs du TSA exprimés par les fratries lorsqu'il existe des comportements agressifs et disruptifs [67]. Les rituels, les stéréotypies, l'impulsivité voire l'agressivité des enfants avec un TSA affectent la relation fraternelle [27]. L'aspect imprévisible des troubles, leur caractère incompréhensible et inadapté sont source d'anxiété pour les fratries. Les difficultés comportementales prédisent également un climat familial moins chaleureux et plus de conflits dans les relations fraternelles [51,77]. Les capacités verbales de l'enfant avec un TSA sont au contraire associées à une meilleure adaptation de sa fratrie [62]. Ainsi, la qualité de l'adaptation psychologique de la fratrie serait corrélée, selon certaines études, à la sévérité des troubles [41,62,63]. Les affects des frères et sœurs envers l'enfant avec un TSA seraient d'autant plus positifs que les troubles du comportement sont peu présents chez l'enfant avec autisme [38].

Cette revue de la littérature met également en évidence dans ces études certaines limites théoriques et méthodologiques, limites qui peuvent expliquer en partie la grande disparité des résultats.

Sur le plan théorique, les différentes études ne retiennent pas les mêmes concepts pour évaluer le vécu des fratries d'enfants avec un TSA. Malgré la multiplicité des termes retenus dans ces études (ajustement, adaptation, bien-être, qualité de vie...), nous avons choisi de les garder dans notre revue de littérature car elles éclairent le vécu des fratries touchées par un TSA. Cependant, cette confusion des notions constitue une véritable difficulté quant à l'évaluation de ce que vivent les fratries. Les études ne se basent pas, pour la majorité d'entre elles, sur la notion de qualité de vie dans son aspect multidimensionnel. Le concept de qualité de vie comprend en effet différentes dimensions telles que le bien-être physique, matériel, émotionnel et social. Or, la plupart des études ne prend en compte que le bien-être psychologique et relationnel, mesuré par l'ajustement psychologique et social des fratries. Ces études ne considèrent donc qu'une partie de la notion bien plus globale de qualité de vie. Pour l'explorer, des échelles de qualité de vie seraient nécessaires. Gorjy, Falkmer et Fiedling [75] regrettent en 2017 que la plupart des recherches ne soit consacrée qu'à l'ajustement psychosocial de la fratrie et affirment la nécessité d'études qualitatives pour explorer toutes les dimensions du vécu de ces fratries. De même, Green [78] souligne que l'aspect psychosocial, dimension souvent retenue pour mesurer le vécu des fratries, ne constitue qu'une composante de la qualité de vie.

Seules six études dans la revue de littérature retiennent le concept de qualité de vie dans toutes ses dimensions et utilisent une échelle de qualité de vie [32,43,44,48,60,74]. Parmi ces études, 2 concluent à des effets négatifs du TSA sur la fratrie [32,43], 3 à des effets non significatifs [44,48,60] et une à des effets mixtes [74], ce qui montre la grande disparité des résultats.

Sur le plan méthodologique, notre revue de la littérature confirme la diversité mentionnée par Downes et Cappe en 2019 [79]. Les recherches se basent souvent sur le comportement des enfants, évalué par les adultes, parents ou enseignants, pour mesurer l'adaptation de la fratrie au TSA. Pourtant, l'auto-évaluation est essentielle pour recueillir réellement le point de vue de l'enfant, qui peut être tout à fait différent de celui que les adultes imaginent. Le fait que les parents répondent eux-mêmes aux questionnaires concernant les fratries peut constituer un biais dans les études car leur propre vécu peut affecter leurs réponses. Ainsi, des études associant auto- et hétéro-évaluation font parfois apparaître des différences entre l'appréciation des parents et celle des fratries [35,51,61]. Par ailleurs, la plupart des études ne tient pas compte de l'âge des enfants. Selon Downes et Cappe [79], la majorité des études consacrées aux fratries ne les différencie pas selon leur âge et leur stade de développement. Or, être frère ou sœur d'un enfant avec autisme ne soulève pas les mêmes questions en fonction de l'âge de la fratrie. Dans sa revue de littérature [78], Green regrette, dans les différentes études, l'absence de distinction en fonction des tranches d'âge. Selon elle, cela explique les résultats confus et mitigés. Les études ne permettent pas de tirer des conclusions selon les étapes de vie, et notamment de distinguer le vécu des enfants de celui des adolescents. Enfin, la majorité des études opte pour une méthodologie quantitative ou qualitative : l'association des deux méthodologies n'est réalisée que par 5 études. Pourtant, pour circonscrire le plus justement possible le vécu des fratries, l'articulation des deux méthodes semble la plus pertinente.

8. Conclusion et perspectives

Sur le plan théorique, les recherches concernant le vécu des fratries montrent des effets très contrastés du TSA sur les frères et sœurs. Le vécu des parents et celui des fratries n'est pas systématiquement identique. Ces dernières expriment plus d'ambivalence dans leurs sentiments. Dans notre revue de littérature, nous avons relevé assez peu d'études prenant réellement en compte la parole des frères et sœurs de l'enfant avec un TSA et peu d'études qualitatives. Or, comme le souligne Green [78], si les études quantitatives montrent globalement que les fratries sont capables de s'adapter au trouble, les études qualitatives soulignent les défis que doivent relever ces frères et sœurs pour vivre avec le TSA. En donnant la parole plus librement aux fratries, elles permettent de mieux saisir l'ambivalence des sentiments [67–73]. Parmi leurs difficultés, on constate un sentiment de responsabilité précoce, un sentiment d'insécurité et d'anxiété, des relations amicales affectées, de la honte et de l'embarras, une incompréhension de certains comportements, un sentiment d'isolement social, un regard négatif de la part de l'environnement, une attention parentale diminuée. En revanche, les fratries évoquent également des éléments positifs dans leur relation fraternelle : de bons moments partagés, des sentiments d'estime et de fierté, une ouverture à la diversité et le développement de capacités d'empathie et de tolérance.

Sur le plan clinique, la stratégie nationale autisme 2018–2022 insiste sur l'importance de l'accompagnement des familles. Dans cette perspective, comprendre ce que vivent les fratries semble primordial. Avant la mise en place systématique de groupes « Fratries », évaluer précisément le vécu de ces frères et sœurs permettrait d'interroger la pertinence de ces groupes et de poser une indication adaptée plutôt que systématique. Il apparaît

en effet qu'en ce qui concerne l'adaptation face au handicap, les familles ne sont pas à égalité. Pour des raisons diverses, certaines parviennent à se mobiliser rapidement alors que d'autres n'y parviennent pas ou peu. En conséquence, la manière dont la famille s'empare de cette réalité particulière a nécessairement un impact sur le vécu de la fratrie qui nécessite ou pas une prise en charge qui doit être singularisée ; ceci parce que les besoins identifiés sont eux aussi variables d'une famille à l'autre, d'une fratrie à l'autre. Selon Rivers et Stoneman [28], il s'agit de considérer la famille comme un tout et ne pas se focaliser uniquement sur la déficience d'un de ses membres pour expliquer l'adaptation de chacun. Pour ces auteurs, le contexte familial contribue à la qualité des relations fraternelles, et ce contexte dépasse largement la présence ou pas d'un TSA dans la famille.

Cette revue de la littérature nous amène à conclure à la nécessité de poursuivre les recherches relatives aux vécus des fratries, de manière à affiner les connaissances qui permettront d'individualiser les prises en charge. Il importe par ailleurs de privilégier l'utilisation d'échelles globales de qualité de vie qui permettent de considérer toutes les dimensions du vécu des fratries. Ceci permettrait d'identifier les leviers à activer pour surmonter les difficultés des fratries concernées. Enfin, associer une analyse qualitative systématique du discours de ces fratries, en proposant des entretiens, permettrait de discriminer encore plus finement leurs besoins en termes d'accompagnement.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed; 2013.
- [2] Bardou É. Groupes de parole pour les familles d'enfants en situation de handicap. *J Psychol* 2013;309(6):69.
- [3] Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. *Res Dev Disabil* 1995;16(1):51–74.
- [4] Vasilopoulou E, Nishet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Res Autism Spectrum Disord* 2016;23:36–49.
- [5] Baghdadi A, Piry R, Michelon C, Rattaz C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Qual Life Res* 2014;23(6):1859–68.
- [6] Emerson E. Challenging behaviour: analysis and intervention in people with severe learning disabilities. 2nd ed. Cambridge, New York: Cambridge University Press; 2001 [224 p.].
- [7] Matson JL, Wilkins J, Macken J. The relationship of challenging behaviors to severity and symptoms of autism spectrum disorders. *J Mental Health Res Intellect Disabil* 2008;2(1):29–44.
- [8] Cappe É. Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Ann Med Psychol Rev Psychiatr* 2012;170(7):471–5.
- [9] Dempsey I, Keen D, Pennell D, O'Reilly J, Neilands J. Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Res Dev Disabil* 2009;30(3):558–66.
- [10] Hamlyn-Wright S, Draghi-Lorenz R, Ellis J. Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism* 2007;11(6):489–501.
- [11] Davis NO, Carter AS. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: associations with child characteristics. *J Autism Dev Disord* 2008;38(7):1278–91.
- [12] Lee GK. Parents of children with high functioning autism: how well do they cope and adjust? *J Dev Phys Disabil* 2009;21(2):93–114.
- [13] Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *J Intellect Disabil Res* 2005;49(9):657–71.
- [14] Blacher J, McIntyre LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res* 2006;50(3):184–98.
- [15] Sanders JL, Morgan SB. Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or down syndrome: implications for intervention. *Child Fam Behav Ther* 1997;19(4):15–32.
- [16] Bouma R, Schweitzer R. The impact of chronic childhood illness on family stress: a comparison between autism and cystic fibrosis. *J Clin Psychol* 1990;46(6):722–30.

- [17] Gascon H, Verreault R. Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et sœurs d'enfants autistes. In: *Enfant en développement, famille et handicaps*. Ères; 2006. p. 263–6 [Petite enfance et parentalité].
- [18] Scelles R. Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs [Formalizing experience and understanding of disability: a crucial issue for siblings]. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2003;51(7):391–8.
- [19] Griot M, Poussin M, Baltenneck N. Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question. *Ther Fam* 2013;34(3):371–86.
- [20] Claudel S, Claudon P. Être frère ou sœur d'une personne autiste. *Adolescence* 2015;33(2):429–37.
- [21] Scelles R. Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Rev Fr Psychanal* 2008;72(2):485.
- [22] Scelles R. L'enfant handicapé n'est pas que « fils de... », il est aussi « frère de... » : place du fraternel dans les dispositifs de soin. *Nouv Rev Adapt Scolarisation* 2009;47(3):135–47.
- [23] Scelles R, Bouteyre E, Dayan C, Picon L. « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une sœur handicapé : leurs indications et leurs effets. *Rev Fr Deficience Intellect* 2007;18:31–43.
- [24] Gold N. Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *J Autism Dev Disord* 1993;23(1):147–63.
- [25] Roeyers H, Mycke K. Siblings off a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child Care Health Dev* 1995;21(5):305–19.
- [26] Fisman S, Wolf L, Ellison D, Gillis B, Freeman T, Szatmari P. Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996;35(11):1532–41.
- [27] Kaminsky L, Dewey D. Siblings relationships of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2001;31(4):399–410.
- [28] Rivers JW, Stoneman Z. Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *J Autism Dev Disord* 2003;33(4):383–94.
- [29] Verte S, Roeyers H, Buysse A. Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child* 2003;29(3):193–205.
- [30] Hastings RP. Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the moderating role of social support. *J Autism Dev Disord* 2003;33(2):141–50.
- [31] Hastings RP. Brief report: behavioral adjustment of siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2003;33(1):99–104.
- [32] Marciano ARF, Scheuer CI. Quality of life in siblings of autistic patients. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 2005;27(1):67–9.
- [33] Hastings RP. Longitudinal relationships between sibling behavioral adjustment and behavior problems of children with developmental disabilities. *J Autism Dev Disord* 2006;37(8):1485.
- [34] Ross P, Cuskelly M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil* 2006;31(2):77–86.
- [35] Macks RJ, Reeve RE. The adjustment of non-disabled siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord* 2007;37(6):1060–7.
- [36] Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Lloyd T, Dowey A. Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism* 2009;13(5):471–83.
- [37] Rao PA, Beidel CD. The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behav Modification* 2009;33(4):437–51.
- [38] Orsmond GI, Kuo H-Y, Seltzer MM. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism* 2009;13(1):59–80.
- [39] Barak-Levy Y, Goldstein E, Weinstock M. Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *J Fam Stud* 2010;16(2):155–64.
- [40] Quintero N, McIntyre LL. Sibling adjustment and maternal well-being: an examination of families with and without a child with an autism spectrum disorder. *Focus Autism Other Dev Disabil* 2010;25(1):37–46.
- [41] Meyer KA, Ingersoll B, Hambrick DZ. Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Res Autism Spectrum Disord* 2011;5(4):1413–20.
- [42] Squillaci Lanners M, Lanners R. L'autisme au sein d'une fratrie : quels besoins ?; 2011 [Internet] <http://www.csp.ch/bausteine.net/8685/Squillaci.Lanners.2011.01.pdf?fd=0>.
- [43] Eladl A, Atwa H. Quality of life in siblings of autistic children. *Pediatric Res* 2011;70(5):313.
- [44] Coutelle R, Puy R, Sibertin-Blanc D. Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote. *Psychiatr Enfance* 2011;54(1):201–52.
- [45] Dempsey AG, Llorens A, Brewton C, Mulchandani S, Goin-Kochel RP. Emotional and behavioral adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2012;42(7):1393–402.
- [46] Giallo R, Gavidia-Payne S. Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *J Intellect Disabil Res* 2006;50(12):937–48.
- [47] Pollard CA, Barry CM, Freedman BH, Kotchick BA. Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorders or Down syndrome. *J Child Fam Stud* 2013;22(5):647–57.
- [48] Vieira CBM, Fernandes FDM. Quality of Life of siblings of children included in the autism spectrum. *Codas* 2013;25(2):120–7.
- [49] Shivers CM, Deisenroth LK, Taylor JL. Patterns and predictors of anxiety among siblings of children with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2013;43(6):1336–46.
- [50] Hesse TL, Danko CM, Budd KS. Siblings of children with autism: predictors of adjustment. *Res Autism Spectrum Disord* 2013;7(11):1323–31.
- [51] Hastings RP, Petalas MA. Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder: sibling self-reports. *Child* 2014;40(6):833–9.
- [52] Griffith GM, Hastings RP, Petalas MA. Brief report: fathers' and mothers' ratings of behavioral and emotional problems in siblings of children with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2014;44(5):1230–5.
- [53] Lovell B, Wetherell MA. The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Res Dev Disabil* 2016;49–50:226–34.
- [54] Chan J, Lai K. Psychological adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry* 2016;26(4):141–7.
- [55] Rodgers JD, Warhol A, Fox JD, McDonald CA, Thomeer ML, Lopata C, et al. Minimal risk of internalizing problems in typically-developing siblings of children with high-functioning autism spectrum disorder. *J Child Fam Stud* 2016;25(8):2554–61.
- [56] Van der Merwe C, Borman J, Donohue D, Harty M. The attitudes of typically developing adolescents towards their sibling with autism spectrum disorder. *S Afr J Communication Disord [Internet]* 2017;64(1) [cité 16 nov 2018] <https://www.sajcd.org.za/index.php/sajcd/article/view/184>.
- [57] Nasr Esfahani F, Hakim Shoostari M, Shirmohammadi Sossfadi R, Saeed F, Jalai F, Farsham A, et al. Internalizing and externalizing problems, empathy quotient, and systemizing quotient in 4 to 11 years-old siblings of children with autistic spectrum disorder compared to control group. *Iran J Psychiatry* 2018;13(3):191–9.
- [58] Habelrih E, Hicks R, Vanstone D. A study of the wellbeing of siblings of children with autism spectrum disorders: sibling efficacy, positive and negative affect, and coping strategies. *Int J Psychol Stud* 2018;10(2):102.
- [59] Tudor ME, Rankin J, Lerner MD. A model of family and child functioning in siblings of youth with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord* 2018;48(4):1210–27.
- [60] Nillama V, Derguy C, Bellalou L, Cappe É. Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un trouble du spectre de l'autisme et qualité des relations intrafamiliales. *Ann Med Psychol Rev Psychiatr* 2019;177(2):149–56.
- [61] Shivers CM, McGregor CM. Brief report: sibling feelings toward their brother or sister with or without autism or intellectual disability. *J Autism Dev Disord* 2019;49(1):404–9.
- [62] Pilowsky T, Yirmiya N, Doppelt O, Gross-Tsur V, Shalev RS. Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *J Child Psychol Psychiatry* 2004;45(4):855–65.
- [63] Benson PR, Karlof KL. Child, parent, and family predictors of later adjustment in siblings of children with autism. *Res Autism Spectrum Disord* 2008;2(4):583–600.
- [64] Caroli MED, Sagone E. Siblings and disability: a study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Proc Soc Behav Sci* 2013;93:1217–23.
- [65] Stampoltzis A, Defingou C, Antonopoulou K, Kouvas S, Polychronopoulou S. Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *Eur J Spec Needs Educ* 2014;29(4):474–90.
- [66] Gray KO. The quality of life of siblings of individuals with autism spectrum disorders. ProQuest LLC; 2016 <http://www.proquest.com/en.us/products/dissertations/individuals.shtml>.
- [67] Mascha K, Boucher J. Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *Br J Dev Disabil* 2006;52(102):19–28.
- [68] Benderix Y, Sivberg B. Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: a case study of 14 siblings from five families. *J Pediatric Nurs* 2007;22(5):410–8.
- [69] Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowey A, Reilly D. I like that he always shows who he is": the perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *Int J Disabil Dev Educ* 2009;56(4):381–99.
- [70] Moyson T, Roeyers H. The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. *Exceptional Children* 2011;78(1):41–55.
- [71] Angell ME, Meadan H, Stoner JB. Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Res Treat* 2012;2012:1–11.
- [72] Ward B, Tanner BS, Mandelco B, Dyches TT, Freeborn D. Sibling experiences: living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatr Nurs* 2016;42(2):69–76.
- [73] Corsano P, Musetti A, Guidotti L, Capelli F. Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil* 2017;42(2):151–61.
- [74] Jagla M, Schenk J, Franke GH, Hampel P. Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen—Eine Mixed-Methods-Pilotstudie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* 2017;66(9):702–18.
- [75] Gorjy RS, Fielding A, Falkmer M. "It's better than it used to be": perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child Fam Soc Work* 2017;22(4):1488–96.
- [76] Wintgens A, Hayez J-Y. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc* 2003;51(7):377–84.
- [77] Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Reilly D, Dowey A. The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *J Intellect Dev Disabil* 2012;37(4):303–14.
- [78] Green L. The well-being of siblings of individuals with autism. *ISRN Neurol* 2013;2013:1–7.
- [79] Derguy C, Cappe E. Familles et trouble du spectre de l'autisme; 2019.

Annexe 2 : Formulaire d'information et de consentement



**UNIVERSITÉ
RENNES** ueb

UNIVERSITÉ RENNES 2
SKOL-VEUR ROAZHON 2

CAMPUS VILLEJEAN

Place du recteur
Henri Le Moal CS 24307
35043 Rennes cedex
France
T +33 (0)2 99 14 10 00
www.univ-rennes2.fr

Laboratoire
de psychologie

cognition
comportement
communication
EA 1285



FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

*Qualité de Vie des fratries d'enfants avec un trouble du
neurodéveloppement*

Université de Rennes 2

Place du Recteur Henri Le Moal

35043 Rennes cedex

LP3C : Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication - EA
1285

Directrice de Laboratoire : Madame Le Maner-Idrissi / gaid.idrissi@univ-rennes2.fr

Doctorante : Madame Gaïd Le Corfec / gaid.lecorfec@univ-rennes2.fr

Directrices de recherche :

Madame Gaïd Le Maner-Idrissi, Professeure des Universités

gaid.idrissi@univ-rennes2.fr

Madame Sandrine Le Sourn-Bissaoui, Maître de Conférences HDR

sandrine.lesourn-bissaoui@univ-rennes2.fr

LP3C - EA 1285

Université de Rennes 2



Formulaire d'information aux parents

Madame, Monsieur,

Psychologue depuis 15 ans et actuellement en doctorat de Psychologie, je réalise une thèse de Psychologie du Développement sur la "**Qualité de Vie des fratries d'enfants avec un trouble du neurodéveloppement (TND)**" (Trouble du Spectre de l'Autisme, TDAH, Troubles des apprentissages, Troubles moteurs, Troubles cognitifs...)

Cette recherche est dirigée par Mme Le Maner-Idrissi, Professeure des Universités, et Mme Le Sourn-Bissaoui, Maître de Conférences, au sein du Laboratoire de Psychologie, Cognition, Comportement et Communication (LP3C) de l'Université de Rennes 2.

L'objectif de cette recherche est de comprendre et de mesurer l'impact du trouble d'un enfant sur la Qualité de Vie de ses frères et sœurs. La vie quotidienne avec un enfant atteint d'un trouble du neurodéveloppement place ses proches face à de nombreuses difficultés qui peuvent atteindre la qualité de vie de tous les membres de la famille. Nous cherchons à comprendre ce que vivent les frères et sœurs de ces enfants. Nous nous intéresserons en particulier à l'impact des difficultés de comportement de l'enfant sur le vécu de ses frères et sœurs.

Dans cette perspective, nous sollicitons la participation de votre enfant, frère ou sœur d'un enfant avec TND. Cette recherche nous permettra de mieux comprendre les répercussions du handicap sur les frères et sœurs, qui sont souvent peu pris en compte dans les programmes de soin. L'objectif sera de donner la parole à ces enfants et de recueillir leur point de vue. Les résultats de la recherche, en

permettant de mieux cibler le vécu et les besoins des fratries, pourront être pris en compte dans le soutien des familles.

Si vous êtes d'accord, la participation de votre enfant consistera à répondre à un questionnaire de Qualité de Vie, le KIDSCREEN.

De votre côté, vous complèterez également ce questionnaire KIDSCREEN dans sa version parents, ainsi qu'un deuxième questionnaire, le CBCL, permettant de mesurer les difficultés comportementales de votre enfant avec un TND.

Toutes les données recueillies dans la recherche resteront confidentielles et anonymes. Je vous propose de me confirmer votre accord libre et éclairé ainsi que celui de votre enfant en signant le formulaire de consentement p.4.

Si vous avez des questions ou souhaitez des informations complémentaires, je vous invite à me contacter ou à contacter mes directrices de thèse.

En vous remerciant pour votre collaboration, je vous prie de recevoir, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

6/09/2019

Gaïd Le Corfec






Formulaire de consentement éclairé

Nous acceptons librement que notre enfant participe à la recherche "Qualité de Vie des fratries d'enfants avec un Trouble du Neurodéveloppement" décrite ci-dessus.

Nous acceptons que les données recueillies puissent faire l'objet d'un traitement informatisé par la responsable de l'étude. En cas de publication des résultats dans une revue scientifique, notre identité et celle de notre enfant resteront confidentielles et anonymes.

<p><u>Mère</u> :</p> <p>Nom / Prénom :</p> <p>Date :</p> <p>Signature :</p>	<p><u>Père</u> :</p> <p>Nom / Prénom :</p> <p>Date :</p> <p>Signature :</p>
<p><u>Enfant</u> :</p> <p>Nom / Prénom :</p> <p>Date :</p> <p>Signature :</p>	<p><u>Psychologue responsable de la recherche</u> :</p> <p>LE CORFEC Gaïd</p> <p>3 avril 2019</p> <p>gaid.lecorfec@univ-rennes2.fr</p> 

Merci de parapher chaque page et de remplir le consentement.

Ce document est établi en 3 exemplaires, un exemplaire est remis à chaque parent et un exemplaire est conservé par les investigateurs coordonnateurs de cette recherche.

Annexe 3 : Questionnaires

KIDSCREEN-52 : Questionnaire de Qualité de Vie pour Enfants et Adolescents

Version Parents

Bonjour,

Vos réponses à ce questionnaire nous permettront de mieux connaître ce dont les enfants et les adolescents ont besoin pour se sentir heureux et en bonne santé.

Si vous avez plusieurs enfants, nous vous demandons dans tout le questionnaire de répondre à propos de l'enfant qui répond au questionnaire-enfant. Il s'agit de votre enfant qui n'est pas en situation de handicap. Lisez attentivement chaque question et cochez la case qui correspond le mieux à ce que vous pensez.

Quand vous répondez, essayez de penser à la semaine passée.

Sexe de l'enfant :

- Masculin
- Féminin

Age de l'enfant :

Nombre de sœurs :

Nombre de frères :

Age et sexe de l'enfant avec un trouble :

Type de trouble :

Mode de scolarisation de l'enfant avec un trouble :

Temps de scolarisation de l'enfant avec un trouble :

Temps plein Temps partiel (préciser la quotité :)

Vous êtes :

- Le père de l'enfant
- La mère de l'enfant

L'enfant a-t-il un suivi particulier (ex : médical, orthophonique, psychologique...) ?

- Oui : préciser lequel :
Pour quelles difficultés :
- Non

Partie 1 : Activités physiques et Santé
--

1. En général, diriez-vous que votre enfant trouve sa santé :

- Excellente
- Très bonne
- Bonne
- Assez bonne
- Mauvaise

Si vous pensez à la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
2. Votre enfant s'est-il senti en pleine forme ?					
3. Votre enfant a-t-il pratiqué des activités physiques ? (par exemple, faire du vélo, courir, escalader...)					
4. Votre enfant a-t-il pu courir correctement ?					

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
5. Votre enfant s'est-il senti plein d'énergie ?					

Partie 2 : Les sentiments de votre enfant

Si vous pensez à la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Votre enfant a-t-il eu la sensation que la vie était agréable ?					
2. Votre enfant a-t-il été content d'être en vie ?					
3. Votre enfant a-t-il été satisfait de sa vie ?					

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. Votre enfant a-t-il été de bonne humeur ?					
5. Votre enfant s'est-il senti gai ?					
6. Votre enfant s'est-il amusé ?					

Partie 3 : Son humeur en général

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il eu l'impression de faire tout de travers ?					
2. Votre enfant s'est-il senti triste ?					

3. Votre enfant s'est-il senti si mal qu'il ne voulait rien faire ?					
4. Votre enfant a-t-il eu l'impression que tout allait de travers dans sa vie ?					
5. Votre enfant a-t-il eu le sentiment d'en avoir assez ?					
6. Votre enfant s'est-il senti seul ?					
7. Votre enfant s'est-il senti sous pression ?					

Partie 4 : L'estime de soi de votre enfant

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il été content de ce qu'il est ?					
2. Votre enfant a-t-il été content de ses vêtements ?					
3. Votre enfant a-t-il été préoccupé par son apparence ?					
4. Votre enfant a-t-il été jaloux de l'apparence des autres filles et garçons de son âge ?					
5. A propos de son corps, votre enfant a-t-il voulu changer quelque chose ?					

Partie 5 : Le temps libre de votre enfant

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il eu assez de temps pour lui ?					
2. Votre enfant a-t-il pu faire les choses qu'il voulait pendant son temps libre?					
3. Votre enfant a-t-il eu suffisamment l'occasion d'aller dehors ?					
4. Votre enfant a-t-il eu assez de temps pour rencontrer des ami.e.s ?					
5. Votre enfant a-t-il pu choisir ce qu'il voulait faire pendant son temps libre ?					

Partie 6 : A la maison

Si vous pensez à la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Votre enfant a-t-il eu l'impression d'être compris par ses parents ?					
2. Votre enfant s'est-il senti aimé par ses parents ?					

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
3. Votre enfant a-t-il été heureux à la maison ?					
4. Votre enfant a-t-il eu l'impression que ses parents avaient assez de temps pour lui ?					
5. Votre enfant a-t-il eu l'impression que ses parents étaient justes envers lui ?					
6. Votre enfant a-t-il pu parler à ses parents quand il le voulait ?					

Partie 7 : L'argent

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que ses ami.e.s ?					
2. Votre enfant a-t-il pensé qu'il avait assez d'argent de poche pour ses dépenses ?					

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
3. Votre enfant a-t-il l'impression d'avoir assez d'argent pour faire des choses avec ses ami.e.s ?					

Partie 8 : Les amis

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il passé du temps avec ses ami.e.s ?					
2. Votre enfant a-t-il entrepris des choses avec d'autres filles et garçons de son âge ?					
3. Votre enfant s'est-il amusé avec ses ami.e.s ?					
4. Votre enfant et ses ami.e.s se sont-ilsentraidés ?					
5. Votre enfant a-t-il pu parler de tout avec ses ami.e.s ?					
6. Votre enfant a-t-il pu compter sur ses ami.e.s ?					

Partie 9 : A l'école

Si vous pensez à la semaine passée :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Votre enfant a-t-il été heureux à l'école ?					
2. Cela s'est-il bien passé à l'école pour votre enfant ?					
3. Votre enfant a-t-il été satisfait de ses professeurs ?					

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. Votre enfant a-t-il été capable d'être attentif ?					
5. Votre enfant a-t-il été content d'aller à l'école ?					
6. Votre enfant s'est-il bien entendu avec ses professeurs ?					

Partie 10 : Votre enfant et les autres

Si vous pensez à la semaine passée :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. Votre enfant a-t-il eu peur d'autres filles et garçons de son âge ?					
2. D'autres filles et garçons se sont-ils moqués de votre enfant ?					
3. D'autres filles et garçons de son âge ont-ils brutalisé votre enfant ?					

Merci pour votre participation.

KIDSCREEN-52 : Questionnaire de Qualité de Vie pour Enfants et Adolescents

Version Enfants et Adolescents (8-18 ans)

Bonjour,

Ce questionnaire est composé de plusieurs parties. Tes réponses nous sont nécessaires pour mieux comprendre ce qui, à ton avis, est important pour que tu te sentes heureux (se) et en bonne santé.

Lis attentivement chaque question et coche la case qui correspond le plus à ce que tu penses.

Tes réponses sont secrètes, confidentielles, elles ne sont pas communiquées aux personnes de ton entourage.

Quand tu réponds, essaie de penser à la semaine dernière, c'est-à-dire aux 7 derniers jours.

Tu es :

- Un garçon
- Une fille

Ton âge :

Partie 1 : Activités physiques et Santé
--

1. En général, dirais-tu que ton état de santé est :

- Excellent
- Très bon
- Bon
- Assez bon
- Mauvais

Si tu penses à la semaine dernière :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
2. T'es-tu senti.e en pleine forme ?					
3. As-tu eu des activités physiques (par exemple, faire du vélo, courir, escalader...)?					
4. As-tu pu courir correctement ?					
5. T'es-tu senti.e plein.e d'énergie ?					

Partie 2 : Tes sentiments

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. Ta vie a-t-elle été agréable ?					
2. As-tu été content.e d'être en vie ?					
3. As-tu été satisfait.e de ta vie ?					

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. As-tu été de bonne humeur ?					
5. T'es-tu senti.e gai.e ?					
6. T'es-tu amusé.e ?					

Partie 3 : Ton humeur en général

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu l'impression que tu faisais tout de travers ?					
2. T'es-tu senti.e triste ?					
3. T'es-tu senti.e si mal que tu ne voulais rien faire ?					
4. As-tu eu l'impression que tout allait de travers dans ta vie ?					
5. As-tu eu le sentiment que tu en avais assez ?					
6. T'es-tu senti.eseul.e ?					
7. T'es-tu senti.e sous pression ?					

Partie 4 : Estime de soi

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu été content.e de ce que tu es ?					
2. As-tu été content.e de tes vêtements ?					
3. As-tu été préoccupé.e par ton apparence ?					
4. As-tu été jaloux / jalouse de l'apparence des autres filles ou garçons de ton âge ?					
5. A propos de ton corps, aimerais-tu changer quelque chose ?					

Partie 5 : Le temps libre

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu assez de temps pour toi ?					
2. As-tu pu faire ce que tu voulais pendant ton temps libre?					
3. As-tu eu suffisamment l'occasion d'aller dehors ?					

4. As-tu eu le temps de rencontrer des ami.e.s ?					
5. As-tu pu choisir ce que tu voulais faire pendant ton temps libre ?					

Partie 6 : A la maison

Si tu penses à la semaine dernière :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. As-tu été compris.e par tes parents ?					
2. T'es-tu senti.e aimé.e par tes parents ?					

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
3. As-tu été heureux/heureuse à la maison ?					
4. Tes parents ont-ils eu assez de temps à te consacrer ?					
5. Tes parents ont-ils été justes envers toi ?					
6. As-tu pu parler à tes parents lorsque tu le voulais ?					

Partie 7 : L'argent

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que tes ami.e.s ?					
2. As-tu eu assez d'argent de poche pour tes dépenses ?					

Si tu penses à la semaine dernière :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
3. As-tu eu assez d'argent pour faire des choses avec tes ami.e.s ?					

Partie 8 : Les amis

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu passé du temps avec tes ami.e.s ?					
2. As-tu entrepris des choses avec d'autres filles et garçons de ton âge ?					
3. T'es-tu amusée.e avec tes ami.e.s ?					
4. Vous êtes-vousentraidés toi et tes ami.e.s ?					

5. As-tu pu parler de tout avec tes ami.e.s ?					
6. As-tu pu compter sur tes ami.e.s ?					

Partie 9 : A l'école

Si tu penses à la semaine dernière :

	Pas du tout	Un peu	Modérément	Beaucoup	Extrêmement
1. As-tu été heureux/heureuse à l'école ?					
2. Cela se passe-t-il bien à l'école ?					
3. As-tu été satisfait.e de tes professeurs ?					

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
4. As-tu été capable d'être attentif/attentive ?					
5. As-tu été content.e d'aller à l'école ?					
6. T'es-tu bien entendu.e avec tes professeurs ?					

Partie 10 : Toi et les autres enfants
--

Si tu penses à la semaine dernière :

	Jamais	Parfois	Souvent	Très souvent	Toujours
1. As-tu eu peur d'autres filles et garçons de ton âge ?					
2. D'autres filles et garçons se sont-ils moqués de toi ?					
3. D'autres filles ou garçons de ton âge t'ont-ils brutalisé.e ?					

Merci pour ta participation !

CBCL (Child Behavior Checklist) : Inventaire des Comportements de l'Enfant

Version 6-18 ans

Bonjour,

Ce questionnaire concerne votre enfant en situation de handicap. Merci de répondre à cet inventaire en vous fondant sur votre propre avis au sujet du comportement de votre enfant, même si cet avis n'est pas partagé par d'autres personnes. N'hésitez pas à écrire vos commentaires à côté de chaque question ou dans l'espace pour cela en bas de la page 7.

Vérifiez que vous avez répondu à toutes les questions.

Sexe de l'enfant :

- Masculin
- Féminin

Age de l'enfant : _____

Vous êtes :

- Le père de l'enfant
- La mère de l'enfant

Vous trouverez ci-dessous une liste de comportements qui décrivent les enfants. Répondez en vous fondant sur le comportement *actuel* de votre enfant – ou observé *au cours des deux derniers mois*.

Pour chaque comportement, entourez la réponse qui correspond le mieux à votre enfant :

- Si le comportement décrit est très vrai ou souvent vrai, entourez le 2

- Si le comportement est parfois ou un peu vrai, entourez le 1

- Si le comportement décrit n'est pas vrai pour votre enfant, entourez le 0

Merci de donner une réponse pour tous les comportements, du mieux que vous pourrez, même si certains ne semblent pas s'appliquer à votre enfant.

0 = Pas vrai (à votre connaissance)

1 = Parfois ou un peu vrai

2 = Très vrai ou souvent vrai

Votre enfant :	Pas vrai	Parfois vrai	Très vrai
1. A des comportements trop jeunes pour son âge	0	1	2
2. Boit de l'alcool sans autorisation parentale (décrivez) : _____	0	1	2
3. Se dispute souvent	0	1	2
4. N'arrive pas à terminer ce qu'il/elle commence	0	1	2
5. Prend plaisir à peu de choses	0	1	2
6. Evacue des selles sans aller aux toilettes	0	1	2
7. Se vante, est prétentieux.se	0	1	2
8. Ne peut pas se concentrer ou maintenir son attention longtemps	0	1	2
9. Ne peut pas se débarrasser de certaines pensées, est obsédé(e) par certaines idées (décrivez) : _____ _____ _____	0	1	2
10. Ne peut pas rester assis.e tranquille, est agité.e ou hyperactif.ve	0	1	2
11. S'accroche aux adultes ou est trop dépendant.e	0	1	2
12. Se plaint de se sentir seul.e	0	1	2
13. Ne sait plus où il/elle en est, confus.e	0	1	2
14. Pleure souvent	0	1	2
15. Cruel.le avec les animaux	0	1	2
16. Cruel.le, tyrannique ou mesquin.e avec les autres	0	1	2
17. Rêve ou semble perdu.e dans ses pensées	0	1	2

18. Se fait mal délibérément ou fait des tentatives de suicide	0	1	2
19. Demande beaucoup d'attention	0	1	2
20. Détruit ses affaires personnelles	0	1	2
21. Détruit des choses appartenant à sa famille ou aux autres	0	1	2
22. Désobéissant.e à la maison	0	1	2
23. Désobéissant.e à l'école	0	1	2
24. Ne mange pas bien	0	1	2
25. Ne s'entend pas bien avec les autres enfants	0	1	2
26. Ne semble pas se sentir coupable après s'être mal conduit.e	0	1	2
27. Facilement jaloux.se	0	1	2
28. Enfreint des règles à la maison, à l'école ou ailleurs	0	1	2
29. A peur de certains animaux, de situations ou d'endroits autres que l'école (décrivez) : _____	0	1	2
30. Redoute d'aller à l'école	0	1	2
31. Craint d'avoir de mauvaises pensées ou de faire du mal	0	1	2
32. Estime qu'il/elle devrait être parfait.e	0	1	2
33. A l'impression ou se plaint que personne ne l'aime	0	1	2
34. A l'impression que les autres lui veulent du mal	0	1	2
35. S'estime bon.ne à rien ou inférieur.e	0	1	2
36. Se fait souvent mal, a tendance à avoir des accidents	0	1	2

37. Se bagarre souvent	0	1	2
38. Se fait souvent taquiner	0	1	2
39. A de mauvaises fréquentations	0	1	2
40. Entend des bruits ou des voix qui n'existent pas (décrivez) : _____ _____	0	1	2
41. Est impulsif.ve ou agit sans réfléchir	0	1	2
42. Préfère être seul.e plutôt qu'en compagnie des autres	0	1	2
43. Ment ou triche	0	1	2
44. Se ronge les ongles	0	1	2
45. Nerveux.se, très sensible ou tendu.e	0	1	2
46. A des mouvements nerveux ou des tics (décrivez) : _____	0	1	2
47. Fait des cauchemars	0	1	2
48. N'est pas aimé.e par les autres enfants	0	1	2
49. Est constipé.e, ne va pas à la selle	0	1	2
50. Trop peureux.se ou anxieux.se	0	1	2
51. A des vertiges ou des étourdissements	0	1	2
52. Se sent facilement coupable	0	1	2
53. Mange trop	0	1	2
54. Excessivement fatigué.e sans bonne raison	0	1	2
55. Est trop gros.se	0	1	2

56. A des problèmes physiques sans cause médicale connue			
a. Douleurs diverses (sauf maux de ventre ou de tête)	0	1	2
b. Maux de tête	0	1	2
c. Nausées, envies de vomir	0	1	2
d. Aux yeux (autres que ceux corrigés par des lunettes) (décrivez) : _____	0	1	2
e. Eruptions ou autres problèmes de peau	0	1	2
f. Maux de ventre	0	1	2
g. Vomissements	0	1	2
h. Autres (décrivez) : _____	0	1	2
57. Frappe ou agresse physiquement les autres	0	1	2
58. Se met les doigts dans le nez, s'arrache les peaux ou se gratte d'autres parties du corps (décrivez) : _____	0	1	2
59. Joue avec son sexe en public	0	1	2
60. Joue trop avec ses parties sexuelles	0	1	2
61. A de mauvais résultats scolaires	0	1	2

62. Est maladroit.e ou a des gestes mal coordonnés	0	1	2
63. Préfère être avec des enfants plus âgés	0	1	2
64. Préfère être avec des enfants plus jeunes	0	1	2
65. Refuse de parler	0	1	2
66. Répète sans cesse certains actes, a des comportements compulsifs (décrivez) : _____	0	1	2
67. Fugue de la maison	0	1	2
68. Crie beaucoup	0	1	2
69. Secret.ète, garde les choses pour soi	0	1	2
70. Voit des choses qui n'existent pas (décrivez) : _____	0	1	2
71. Embarrassé.e ou facilement mal à l'aise	0	1	2
72. Met le feu	0	1	2
73. A des problèmes sexuels (décrivez) : _____	0	1	2
74. Fait son intéressant.e, se donne en spectacle	0	1	2
75. Timide ou réservé.e	0	1	2
76. Dort moins que la plupart des enfants du même âge	0	1	2
77. Dort plus que la plupart des autres enfants durant le jour et/ou la nuit (décrivez) : _____	0	1	2
78. Inattentif.ve ou facilement distrait.e	0	1	2

79. A des difficultés d'élocution ou de prononciation (décrivez) : _____	0	1	2
80. A le regard dans le vague	0	1	2
81. Vole à la maison	0	1	2
82. Vole en dehors de la maison	0	1	2
83. Accumule beaucoup trop de choses dont il/elle n'a pas besoin (décrivez) : _____	0	1	2
84. A un comportement étrange (décrivez) : _____	0	1	2
85. A des idées bizarres (décrivez) : _____	0	1	2
86. Têtu.e, renfrogné.e ou irritable	0	1	2
87. Montre des changements soudains de l'humeur et des émotions	0	1	2
88. Boude beaucoup	0	1	2
89. Méfiant.e	0	1	2
90. Dit des gros mots ou des obscénités	0	1	2
91. Parle de se tuer	0	1	2
92. Parle ou marche durant son sommeil (décrivez) : _____	0	1	2
93. Parle beaucoup trop	0	1	2

94. Taquine beaucoup	0	1	2
95. Fait des crises de colères ou s'emporte facilement	0	1	2
96. Pense trop aux questions sexuelles	0	1	2
97. Menace les gens	0	1	2
98. Suce son pouce	0	1	2
99. Fume du tabac ou des cigarettes	0	1	2
100. A des problèmes de sommeil (décrivez) : _____	0	1	2
101. Fait l'école buissonnière, manque l'école	0	1	2
102. Est peu actif.ve, lent.e ou manque d'énergie	0	1	2
103. Malheureux .se, triste, ou déprimé.e	0	1	2
104. Fait beaucoup de bruit	0	1	2
105. Prend des drogues pour des raisons non médicales (ne pas inclure l'alcool ou le tabac) (décrivez) : _____	0	1	2
106. Fait des actes de vandalisme	0	1	2
107. Fait pipi dans sa culotte	0	1	2
108. Fait pipi au lit la nuit	0	1	2
109. Pleurnichard.e	0	1	2
110. Voudrait bien être de l'autre sexe	0	1	2
111. Replié.e sur soi, ne se lie pas aux autres	0	1	2
112. S'inquiète	0	1	2

113. Merci de préciser toute difficulté présentée par votre enfant et non évoquée ci-dessus :			
_____	0	1	2
_____	0	1	2
_____	0	1	2

Merci de votre participation.

Annexe 4 : Guide d'entretien

Guide d'entretien semi-directif

1. Comment décrirais-tu ton frère/sœur à quelqu'un qui ne le/la connaîtrait pas ?
2. Pour toi, ton frère, ta sœur est...
3. Comment te vois-tu toi-même ?
4. Comment tes amis/tes parents te décriraient-ils ?
5. Comment décrirais-tu tes relations avec ton frère/ta sœur?
6. Passes-tu du temps avec ta famille ? Que faites-vous ensemble ?
7. Parlez-vous du handicap de ton frère/de ta sœur en famille ?
8. Es-tu parfois en colère ou triste face à ton frère/ta sœur ? Peux-tu l'exprimer ?
9. Comment vois-tu ton futur ? Comment vois-tu le futur de ta famille/de ton frère/ta sœur ?
10. Comment décrirais-tu le TSA à quelqu'un qui ne le connaît pas ?
11. Chez ton frère/ta sœur, qu'est-ce qui te pose le plus problème ? Le plus difficile à vivre ?
12. Aides-tu tes parents à s'occuper de ton frère/ta sœur ?
13. Invites-tu des amis à la maison ? Parlez-vous de ton frère/ta sœur avec eux ? Savent-ils que tu as un frère ou une sœur TSA ? Qu'en pensent-ils ?
14. Souhaites-tu ajouter quelque chose à propos de ce que tu ressens ?

**Titre : Qualité de vie des fratries d'enfants avec un Trouble du Spectre de l'Autisme
Approche quantitative et qualitative**

Résumé

Les Troubles du Neurodéveloppement (TND) touchent entre 10 et 15% des enfants et concernent autant de familles. Au sein des TND, le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) altère spécifiquement la qualité de vie des parents. Concernant les fratries, les études ne permettent pas de conclure quant à l'impact du trouble. Cette thèse a un double objectif. Elle vise à mesurer la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND et un TSA en particulier, en comparant le point de vue des parents à celui des fratries sur un échantillon de 115 familles (Etude 1). En outre, il s'agit de mieux comprendre le vécu des fratries concernées par le TSA en associant une approche quantitative et qualitative auprès de 28 fratries (Etude 2). Dans l'étude 1, les parents ont tendance à sous-évaluer la qualité de vie des fratries. Par ailleurs, le domaine émotionnel est particulièrement altéré. En outre, les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND sont corrélées à une altération de la qualité de vie. Les fratries concernées par le TSA ne présentent pas d'altération globale de leur qualité de vie comparativement aux autres TND. Les résultats de l'étude 2 confirment l'aspect hétérogène du vécu des fratries, avec un vécu plus difficile pour les enfants comparativement aux adolescents et le développement de stratégies d'adaptation chez certaines fratries. Ainsi les difficultés des fratries concernées par le TND et le TSA en particulier existent mais leur impact sur la qualité de vie n'est ni homogène ni systématique. En permettant de mieux comprendre leur vécu, nos travaux ouvrent des perspectives en termes d'accompagnement des fratries.

Mots clés : Trouble du Spectre de l'Autisme, Qualité de vie, Fratries, Troubles du Neurodéveloppement, Approche mixte

**Title : Quality of life of siblings of children with Autism Spectrum Disorder
Quantitative and qualitative approach**

Abstract

Neurodevelopmental disorders (NDD) affect 10-15% of children and adolescents. Amongst NDDs, Autism Spectrum Disorder (ASD) has specific features known to alter the quality of life of parents, but the impact on siblings is less well established. This thesis has a double objective: First, to measure the quality of life of siblings of children with ASD and to compare parent ratings with that of siblings' in a sample of 115 families (Study 1); second, to characterize the experiences of siblings of children with ASD using a mixed-methods approach in a sample of 28 siblings (Study 2). Study 1 showed that parents underrate the quality of life of siblings. In addition, emotional well-being is particularly impaired depending on the parents and siblings. Increased behavioral difficulties of the child with ASD correlated with decreased siblings' quality of life. Siblings of children with ASD did not report a lower quality of life than those with other NDD. The results of Study 2 confirmed the variability of siblings' experiences. Younger siblings had lower well-being than adolescent siblings. Some siblings developed coping strategies to cope with their affected peers. The difficulties of siblings of children with NDD and ASD exist, but their impact on quality of life is neither uniform nor pervasive. By providing a better understanding of the experience of siblings of children with ASD, our work opens up opportunities for improved support.

Keywords : Autism Spectrum Disorder, Quality of life, Siblings, Neurodevelopmental Disorder, Mixed Approach