

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

Gaïd Le Corfec, Gaïd Le Maner-Idrissi, Sandrine Le Sourn-Bissaoui

Université de Rennes

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) d'un enfant entraîne pour sa famille des difficultés qui altèrent la qualité de vie parentale. Concernant le vécu des fratries, les études montrent des résultats nettement plus contrastés. L'objectif de cette étude exploratoire est de donner la parole aux enfants et adolescents concernés en associant une approche qualitative et quantitative d'une part, et en croisant auto et hétéro-évaluation, pour comparer le point de vue des fratries et celui des mères. Les résultats confirment que le vécu des fratries est très hétérogène. Le fait de vivre avec un frère ou une sœur présentant un TSA n'est pas systématiquement et exclusivement synonyme de souffrance et de difficultés. Ainsi, les accompagnements proposés aux fratries devraient être précédés d'une évaluation de leurs besoins. L'étude montre également l'importance du regard de la société sur le handicap en général et le TSA en particulier. Le développement d'une société plus inclusive pourrait faciliter le vécu des fratries. Enfin, les variables de l'âge des fratries et des difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA seraient à prendre en compte dans les recherches futures.

See end of text for English abstract

Mots-clés : qualité de vie, vécu, trouble du spectre de l'autisme, fratries, enfants, troubles du neurodéveloppement

Correspondance : Sandrine Le Sourn-Bissaoui, Université de Rennes, LP3C (Laboratoire de Psychologie : Cognition, Comportement, Communication) - UR 1285, campus villejean, place du recteur Henri Le Moal, 35000 Rennes, France, Sandrine.lesourn-bissaoui@univ-rennes2.fr, 00 33 2 99141950

© 2022. Association Scientifique pour la Modification du Comportement.
Tous droits réservés. www.science-comportement.org

Introduction

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental, qui se caractérise 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 (DSM-5, American Psychiatric Association, 2013). L'autisme est désormais considéré comme un continuum avec des degrés de sévérité et des niveaux de soutien nécessaire différents. Les retentissements de ces signes sont cependant significatifs dans différents domaines de la vie de la personne et au-delà de l'enfant lui-même.

Ainsi, le TSA implique pour la famille des ajustements réguliers au fur et à mesure que l'enfant grandit et l'ensemble de la vie familiale s'organise souvent autour de lui (Cappe *et al.*, 2012). Le concept de qualité de vie (QDV) permet d'appréhender les répercussions du TSA sur la vie familiale. Devant l'absence de consensus quant à la définition de la qualité de vie, nous avons retenu l'acception de Felce et Perry (1995), qui la considèrent 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 multidimensionnelle qui se caractérise par des aspects objectifs et subjectifs. Lorsqu'un des enfants présente un TSA, de nombreuses études ont mis en évidence une altération globale de la qualité de vie parentale. Selon Baghdadli *et al.* (2014), les comportements-problèmes ou comportements-défis¹, présentés par 94,3% des enfants porteurs de TSA (Matson *et al.*, 2008), altèrent ainsi la qualité de vie globale des parents. Les problèmes de comportements externalisés en particulier (irritabilité, atonie, stéréotypies ou hyperactivité) ont un retentissement négatif sur le vécu des parents. Des difficultés psychologiques, telles que le stress (Dempsey *et al.*, 2009), l'anxiété (Hamlyn-Wright *et al.*, 2007) ou la

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, 2001, p.3)

dépression (Davis et Carter, 2008), sont observées chez ces parents qui se trouvent, selon Cappe *et al.* (2012), souvent monopolisés par les soins à apporter à l'enfant avec un TSA. En outre, le stress des parents serait plus élevé en cas de TSA comparativement aux autres troubles du neurodéveloppement et autres maladies chroniques chez l'enfant (Eisenhower *et al.*, 2005; Hastings et Johnson, 2001; Hoffman *et al.*, 2009; Sénéchal et des Rivières- Pigeon, 2009; Wolf *et al.*, 1989).

Concernant l'effet sur les fratries, les études concluent à des effets plus hétérogènes du TSA. Au plan comportemental, certaines d'entre elles montrent que les fratries ne présentent pas plus de difficultés comparativement à des fratries typiques (Hesse *et al.*, 2013; Quintero et McIntyre, 2010), notamment quand les difficultés sont évaluées par les fratries elles-mêmes (Hastings et Petalas, 2014; Rao et Beidel, 2009). Dans ces deux études, les parents ont tendance à surestimer les difficultés comportementales comparativement aux fratries. Cette différence d'appréciation des relations fraternelles en fonction de l'évaluateur (parent ou fratrie) est également retrouvée dans l'étude de Braconnier *et al.* (2018) qui montrent que les frères et sœurs ont une évaluation plus positive que leurs parents. D'autres études constatent cependant des problèmes de comportement accrus chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA (Gascon et Verreault, 2006; Giallo *et al.*, 2012; Ross et Cuskelly, 2006) et en particulier des difficultés de comportement externalisées (Fisman *et al.*, 1996). Au plan social, les résultats sont également contrastés : pour certains auteurs (Tudor *et al.*, 2018), le TSA n'a pas d'effet significatif sur l'ajustement des fratries, alors que pour d'autres (Griffith *et al.*, 2014; Hastings, 2003), les fratries montrent un risque plus élevé de présenter des difficultés d'ajustement social, avec notamment moins de comportements pro-sociaux. Le TSA semble aussi affecter l'environnement scolaire et les relations sociales des fratries (Gorjy *et al.*, 2017; Stampoltzis *et al.*, 2014), mais celles-ci développent à travers cette expérience des capacités d'empathie et de tolérance (Leedham *et al.*, 2020; Pilowsky *et al.*, 2004). Au plan psychologique, les résultats sont également partagés. Dans une étude portant sur 1755 frères et sœurs, Shivers *et al.* (2013) constatent que le niveau d'anxiété globale se situe en zone normale. En revanche, plusieurs études montrent une souffrance et des difficultés émotionnelles accrues en cas de TSA dans la fratrie (Caroli et Sagone, 2013; Fisman *et al.*, 1996; Griffith *et al.*, 2014; Koukouriki et Soulis, 2020; Petalas *et al.*, 2009; Shivers et McGregor, 2018). Honte, sentiment de culpabilité et traits dépressifs seraient plus élevés chez ces fratries comparativement aux fratries typiques (Lovell et Wetherell, 2016). De même, des sentiments de colère et de tristesse face aux comportements agressifs sont également relevés (Giallo et Gavidia-Payne, 2006; Wintgens et Hayez, 2003). Cependant, l'étude de Macks et Reeve (2007) montre une meilleure estime de soi chez ces fratries. En ce qui concerne les relations fraternelles, le sentiment de responsabilité des fratries vis-à-vis de

l'enfant avec un TSA transforme la relation et peut entraîner une souffrance émotionnelle (Barak-Levy *et al.*, 2010). Ainsi, même quand la qualité de vie dans sa globalité n'est pas altérée, Nillama *et al.* (2019) observent des relations asymétriques dans les fratries, et notamment plus de soutien de la part du frère ou de la sœur comparativement aux fratries typiques. Les auteurs constatent également de la fierté et de l'affection vis-à-vis de l'enfant avec un TSA et moins de rivalité fraternelle (Gorjy *et al.*, 2017; Leedham *et al.*, 2020).

Une revue de littérature récente (Le Corfec *et al.*, 2020), recensant 53 études menées entre 1993 et 2020, confirme une variabilité des effets du TSA d'un enfant sur la qualité de vie de sa fratrie. Un tiers des études montre des effets globalement négatifs, un autre tiers des effets mixtes et le tiers restant ne montre pas d'impact particulier. La plupart de ces études propose une méthodologie quantitative avec des questionnaires standardisés, d'autres utilisent une méthodologie qualitative et seules cinq études associent un volet quantitatif et un volet qualitatif. La majorité des études prennent en compte l'ajustement social et émotionnel des fratries, et seules six d'entre elles considèrent toutes les dimensions de la qualité de vie telle que définie par Felce et Perry (1995). Or, toutes les dimensions ne sont pas affectées de la même manière par la présence du TSA dans la fratrie. Ainsi, dans leur étude, Chan et Lai (2016) constatent une fragilité dans le domaine relationnel et social et une absence d'effets sur l'ajustement émotionnel et comportemental des fratries. Ces observations sont confirmées par deux synthèses thématiques publiées récemment (Leedham *et al.*, 2020; Watson *et al.*, 2021). Ces revues systématiques s'appuient uniquement sur des études qualitatives et montrent que le TSA peut avoir un impact sur la fratrie mais que cet impact n'est pas systématiquement négatif. Les vécus et expériences de ces fratries sont tous singuliers et comportent des éléments très positifs comme des difficultés parfois importantes.

Parmi les différentes variables pouvant influencer la qualité de vie des frères et sœurs, la sévérité des troubles serait corrélée à une adaptation psychologique plus fragile chez la fratrie (Benson et Karlof, 2008; Meyer *et al.*, 2011; Pilowsky *et al.*, 2004). De plus, les difficultés comportementales prédisent un climat familial moins chaleureux et davantage de conflits (Hastings et Petalas, 2014; Petalas *et al.*, 2012). Les réactions de l'environnement face aux comportements inadaptés entraînent chez les fratries de la peur, de l'embarras, de la frustration (Corsano *et al.*, 2017) ou de la gêne, en particulier à l'adolescence (Jagla *et al.*, 2017; Roeyers et Mycke, 1995; Stampoltzis *et al.*, 2014). Les comportements-défis tels que les rituels ou l'agressivité constituent une véritable difficulté pour les fratries (Kaminsky et Dewey, 2001; Leedham *et al.*, 2020), d'autant plus quand ces comportements sont imprévisibles et incompréhensibles. Les fratries sont plus affectées par les comportements agressifs et disruptifs que par les autres

difficultés comportementales (Mascha et Boucher, 2006). Ainsi, certaines fratries peuvent exprimer le souhait que leur frère ou soeur se comporte "normalement" (Jagla *et al.*, 2017). Quand les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA sont faibles en revanche, l'implication de sa fratrie dans la relation fraternelle est plus forte (Orsmond *et al.*, 2009). Pavlopoulou et Dimitriou (2020) regrettent que les études qualitatives ne donnent pas d'informations sur les caractéristiques comportementales de l'enfant avec un TSA. Selon ces auteurs, cela rend difficile les comparaisons entre les études.

La variabilité des méthodologies : quantitatives, qualitatives ou mixtes et celle des modes d'évaluation : auto-évaluation et/ou hétéro-évaluation, explique en partie la disparité des résultats quant à l'impact du TSA d'un enfant sur sa fratrie. Les études associant une méthodologie quantitative et qualitative sont peu nombreuses et les évaluations des parents et des enfants eux-mêmes peuvent être différentes comme on le constate dans certaines études. Dans une revue systématique sur la résilience familiale en cas de TSA, Gunty (2021) observe une limite dans la plupart des études qui s'appuient sur des données recueillies exclusivement auprès d'un membre de la famille, la mère la plupart du temps. Pavlopoulou et Dimitriou (2020) estiment nécessaire de développer les études qualitatives afin de recueillir des informations plus complètes quant à l'expérience des fratries. Enfin, au plan

théorique, les concepts retenus varient selon les études et peu d'entre elles s'intéressent à la qualité de vie dans son aspect multidimensionnel.

Objectifs

En donnant la parole aux frères et sœurs d'enfants avec un TSA, cette étude exploratoire a un double objectif : 1) Comparer la perception parentale (hétéro-évaluation) de la qualité de vie des fratries à la perception des fratries elles-mêmes (auto-évaluation) à l'aide d'une échelle prenant en compte l'aspect multidimensionnel de la qualité de vie; 2) Proposer une méthodologie mixte en comparant une mesure quantitative de la qualité de vie des fratries à une mesure qualitative de celle-ci.

Méthode

Participants. Afin de pouvoir participer à l'étude, les enfants et adolescents devaient avoir entre 8 et 18 ans et avoir un frère ou une sœur, âgé(e) de 6 à 18 ans, présentant un diagnostic de TSA. Après avoir répondu à un appel à participants diffusé par les réseaux associatifs et un Centre de Ressources Autisme, les parents et enfants ont reçu une lettre d'information et signé un formulaire de consentement éclairé. Au total, neuf enfants (six garçons et trois filles) ayant un frère ou une sœur avec un TSA ont participé à cette étude. Concernant les parents, ce sont les mères qui ont répondu aux questionnaires. Le tableau 1 présente les caractéristiques des fratries.

Tableau 1

Caractéristiques des fratries

Sexe Participants	Moyenne Age Participants	Ecart Type	Sexe Enfant TSA	Moyenne Age Enfants TSA	Ecart Type Age Enfants TSA
3 Filles 6 Garçons	14.11	3.72	3 Filles 6 Garçons	10.78	3.35

Outils de Mesures

Questionnaire Child Behavior Checklist (CBCL, Achenbach et Rescorla, 2001). Pour le frère ou la sœur avec un TSA, l'ampleur des difficultés comportementales a été évaluée par le Child Behavior Checklist (Achenbach et Edelbrock, 1979). Cette échelle liste 112 items décrivant des difficultés comportementales que les parents doivent coter de 0 à 2 selon la fréquence d'apparition chez leur enfant. Elle est composée de huit sous-échelles et permet d'obtenir trois scores. Les sous-échelles « anxiété-dépression / retrait / plaintes somatiques » permettent de calculer un score des problèmes internalisés et les sous-échelles « respect des règles / agressivité » un score de problèmes externalisés. Trois autres sous-échelles existent également : problèmes de pensée, problèmes d'attention et problèmes sociaux. Le score total correspond à un score global de perturbation reflétant les difficultés d'adaptation émotionnelle, psychologique et sociale des enfants. Les résultats peuvent être catégorisés en zone non

pathologique, limite ou pathologique. Une révision du CBCL (Achenbach et Rescorla, 2001) propose deux versions du CBCL : 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. C'est la version 6-18 ans qui a été utilisée dans cette étude. 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 et Fombonne) chez des enfants français, il permet de discriminer des échantillons cliniques et non cliniques. La corrélation entre l'échelle française, américaine et hollandaise est très élevée (entre .75 et .98 selon les sous-échelles). Les auteurs concluent à une validité transculturelle du CBCL.

Questionnaire Kidscreen (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014) version auto et hétéro-évaluative. Afin de

considérer la qualité de vie comme un concept multidimensionnel, le questionnaire Kidscreen- 52 a été utilisé. Le projet Kidscreen s'inscrit à l'échelle européenne et a pour objectif de construire une échelle commune pour mesurer la qualité de vie des enfants et adolescents européens âgés de 8 à 18 ans. Le questionnaire est traduit et étalonné pour 13 pays, dont la France. Il comprend trois versions, la version la plus longue a été choisie : le Kidscreen-52. Ce questionnaire comporte 52 items et couvre 10 dimensions : Bien-être physique, Bien-être psychologique, Humeur et Émotions, Estime de soi, Autonomie, Relations avec les parents et vie à la maison, Ressources financières, Soutien social et relations avec les pairs, Environnement scolaire, Intégration sociale. Une échelle de Likert en 5 points permet à l'enfant et à ses parents de répondre à chaque item. Le questionnaire existe en deux versions (auto et hétéro-évaluative) et prend en compte le genre et la tranche d'âge de l'enfant. Pour tester la robustesse et les propriétés transculturelles du questionnaire, celui-ci a été administré à 22295 participants (1083 en France) dans 12 pays européens auprès de deux groupes de population : 8-11 ans et 12-18 ans (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014). Les tests statistiques montrent la faisabilité, la fiabilité et la validité du questionnaire. La consistance interne est bonne (α situé entre 0.76 et 0.89). La corrélation par rapport à d'autres outils, tels que le KINDL (Bullinger *et al.*, 1994) 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. Une collaboration a été signée avec le groupe Kidscreen pour utiliser le questionnaire dans sa version française.

Entretien clinique. Les entretiens semi-directifs ont été menés grâce à un guide d'entretien (cf. annexe 1) centré sur le vécu du TSA par l'enfant ou l'adolescent et sur les répercussions du trouble sur sa vie quotidienne: relations familiales, amicales, fraternelles, partage d'activités, vision du TSA et de l'avenir. Ce guide d'entretien a été construit à partir de la revue de littérature. Les entretiens ont été retranscrits et analysés à partir des verbatim. Ils ont duré entre 45 minutes et 1h15. Neuf entretiens ont été réalisés. Lors du dernier entretien, l'analyse des données ne changeait plus le codage qu'à la marge, les principales thématiques ayant déjà émergé. Ceci nous permet de considérer une saturation des données.

Procédure. Les rencontres se sont déroulées au domicile des familles. Les enfants et adolescents répondaient au questionnaire de qualité de vie Kidscreen (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014) puis un entretien semi-

directif leur était proposé. Parallèlement, les mères répondaient dans une autre pièce aux deux questionnaires (Kidscreen et CBCL).

Analyse des données

Questionnaire Kidscreen (Ravens-Sieberer *et al.*, 2014) version auto et hétéro-évaluative. Chaque questionnaire a été coté dans ses deux versions et un score a été calculé pour chaque dimension et chaque type d'évaluation. Les scores ont été transformés en valeur T et comparés à la moyenne qui est de 50 (écart-type de 10). Cette analyse a permis de mettre en évidence le profil de chaque enfant, de comparer les dimensions entre elles et les deux versions du questionnaire (auto et hétéro-évaluation).

Entretien clinique. 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). Pour cela, les entretiens ont été retranscrits et les lignes numérotées. Des catégories correspondant aux thèmes généraux explorés grâce au guide d'entretien ont été déterminées. Nous avons codé chaque cellule de locution dans chaque entretien, ce qui a abouti à l'émergence de thèmes et de sous-catégories dans chaque verbatim. Le nombre d'occurrences pour chaque thème évoqué a été comptabilisé pour tenter de dégager les éléments les plus fréquents. Dans un second temps, pour permettre l'interprétation des données, toutes les analyses ont été synthétisées. Sur les neuf entretiens, un double codage a été effectué sur l'intégralité des entretiens et montre une fiabilité de 85% sur les thèmes retenus par les deux codages et une fiabilité de 92% sur les sous-catégories. Le tableau 2 présente les catégories et sous-catégories retenues par l'analyse.

Résultats

Difficultés comportementales des enfants et adolescents de l'échantillon. Le tableau 3 présente les résultats au CBCL.

Sur l'ensemble de l'échantillon, sept enfants présentent un score global de perturbation au-dessus du seuil pathologique. Un enfant présente un score limite et un autre un score dans la zone non pathologique, bien que supérieur d'un écart-type à la moyenne. Le score de perturbation moyen de notre échantillon est situé en zone pathologique. Les moyennes des scores internalisés et externalisés sont proches et toutes deux en zone limite. Concernant les sous-échelles, seule l'échelle de respect des règles est en zone non pathologique, alors que cinq sous-échelles se situent en zone limite et deux en zone pathologique.

Tableau 2

Catégories et sous-catégories de l'analyse de contenu

Catégories	Sous-catégories
Description Frère/Sœur	- Physique - Psychologique
Description de soi	- Par soi-même - Par les autres
Comportements Défis de l'enfant avec un TSA	- Description - Réactions
Relations	- Fraternelles : ressources / difficultés - Familiales : temps partagé / relations / soutien pour les parents - Amicales : partage / impact du TSA sur les relations amicales
Le TSA	- En parler : oui / non - Description : difficultés / différences / points positifs
Avenir	- De soi-même - De l'enfant avec un TSA - De ses parents

Tableau 3

Difficultés comportementales des enfants avec un TSA

	Anxiété	Retrait	Somat.	Intern.	Règles	Agressiv.	Extern.	Relation	Pensée	Attention	Total
A1	72**	70**	67*	71**	60	70**	67*	72**	70**	69*	71**
A2	56	62	53	59	60	64	63	65*	77**	75**	71**
A3	87**	66*	72**	77**	87**	72**	79**	86**	90**	64	84**
A4	90**	89**	74**	83**	54	73**	68*	69*	74**	61	73**
A5	78**	76**	74**	78**	71**	81**	75**	75**	86**	79**	79**
A6	78**	62	64	72**	57	72**	69*	67*	73**	71**	72**
A7	55	57	62	59	60	54	56	66*	69*	70**	65*
A8	57	69*	82**	71**	70**	63	68*	64	79**	80**	72**
A9	53	66*	50	57	53	55	56	58	64	75**	61
Moyenne	69.5*	68.5*	66.4*	69.6*	63.5	67.1*	66.7*	69.1*	75.7**	71.5**	72**

* : seuil limite

** : seuil pathologique

Tableau 4

Auto-évaluation et Hétéro-évaluation de la qualité de vie mesurée par le Kidscreen

Dimension	Auto-évaluation				Hétéro-évaluation			
	Moyenne	Médiane	Variance	Min-Max	Moyenne	Médiane	Variance	Min-Max
1	54.6	53.6	85.8	40.3-68.1	52.9	53.4	101	32.6-66.8
2	50.9	54.8	58.3	38.2-61.7	48.9	46.5	88.2	37.3-65.5
3	41.2	39.4	203	12.8-58.1	40.7	41.3	302	10.4-61.4
4	55	56.2	60.6	37.1-64.8	54.2	52.3	57.3	43.9-67.5
5	47.8	47.2	119	32.8-65.4	50.6	52.7	93.4	35.6-62.7
6	52.5	48.8	54.5	43.2-62.8	43.7	46.7	80.3	28.9-57.9
7	53.5	60.5	160	32.3-63.4	50.5	53.4	152	33.8-69.2
8	52.9	56.4	86.7	40.5-65.5	54.1	55.1	163	38.5-71.9
9	51.6	53.8	179	26.1-72	47.5	44.5	145	26-69
10	50.9	56.1	163	17.8-58.7	53.3	56.5	19	48.1-57.5

Les sous-échelles montrant le plus de difficultés sont les problèmes de pensée et les problèmes d'attention. Les enfants avec un TSA de notre échantillon présentent donc globalement des difficultés comportementales selon l'évaluation faite par leurs mères.

Qualité de vie perçue par les parents et par les fratries. Le premier objectif de cette étude est de mesurer la qualité de vie des enfants en comparant la perception parentale à la perception des enfants eux-mêmes. Pour cela, nous analyserons les résultats au Kidscreen en fonction de la version : hétéro-évaluation vs. auto-évaluation. De plus, nous analyserons le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et la qualité de vie de ses frères ou sœurs.

Le tableau 4 présente les scores standards aux 10 dimensions de qualité de vie mesurés par le Kidscreen : 1) Bien-être physique, 2) Bien-être psychologique, 3) Humeur et Émotions, 4) Estime de soi, 5) Autonomie, 6) Relations avec les parents et vie à la maison, 7) Ressources financières, 8) Soutien social et relations avec les pairs, 9) Environnement scolaire, 10) Intégration sociale.

La qualité de vie perçue par les fratries, malgré une grande variabilité inter-individuelle, est globalement proche de la population tout-venant. Aucun score n'est à plus d'un écart-type de la norme. La dimension montrant la qualité de vie la plus faible est celle de l'Humeur et des Émotions (dimension 3).

La qualité de vie perçue par les parents est également proche de celle de la population tout-venant puisqu'aucun score n'est à plus d'un écart-type de la norme. De manière identique à l'évaluation faite par les fratries elles-mêmes, la dimension Humeur et Émotions est celle qui montre le score le plus faible. Pour neuf dimensions mesurées, l'évaluation faite par les parents ne diffère pas significativement de l'évaluation faite par les fratries. Seule la dimension 6 du Kidscreen (Relations Familiales) diffère en fonction du mode d'évaluation. En effet, l'évaluation faite par les fratries sur la dimension Relations Familiales est significativement plus élevée que l'évaluation faite par les parents ($T(8)=3.446, p = 0.009$)

Afin de mesurer l'impact des difficultés comportementales sur la qualité de vie, les corrélations entre le score au CBCL et les scores au Kidscreen ont été calculées. Bien que certains effets aient été observés, ils ne sont pas significatifs dans nos analyses.

Mesure quantitative et qualitative de la qualité de vie des fratries. Le deuxième objectif de l'étude consiste à comparer une mesure quantitative et une mesure qualitative de la qualité de vie des fratries. Pour cela, nous analyserons dans un premier temps les profils individuels des frères ou sœurs sur la base de leurs réponses au Kidscreen puis dans un second temps sur la base de l'analyse thématique des entretiens.

Analyse des neuf profils de réponses au Kidscreen (version auto-évaluation). Le tableau 5 présente les scores individuels du Kidscreen (version auto-évaluation) selon chaque dimension: 1) Bien-être physique, 2) Bien-être psychologique, 3) Humeur et Émotions, 4) Estime de soi, 5) Autonomie, 6) Relations avec les parents et vie à la maison, 7) Ressources financières, 8) Soutien social et relations avec les pairs, 9) Environnement scolaire, 10) Intégration sociale

Au plan individuel, nous observons une grande variabilité selon les dimensions de qualité de vie. Certaines fratries présentent une qualité de vie très hétérogène en fonction des dimensions, avec des scores de 26.1 à 68.1 pour l'enfant A3 par exemple. D'autres fratries montrent un profil plus homogène, A7 par exemple, présente des scores de 44.9 à 63.3. Chaque enfant affiche au moins une dimension de qualité de vie dont le score est significativement supérieur ou inférieur à la moyenne. Certains enfants, comme l'adolescent A4 (18 ans), a cinq scores supérieurs à la moyenne, alors que l'enfant A9 (8 ans) a six scores inférieurs à la moyenne. Nous observons donc une grande variabilité intra et inter-individuelle. Cinq enfants sur neuf (A1, A3, A5, A8 et A9) montrent une qualité de vie altérée dans la dimension Humeur et Émotions. Quatre enfants (A2, A4, A5 et A6) ont une qualité de vie supérieure à la moyenne dans la dimension Bien-être physique.

Tableau 5

Corrélation entre Kidscreen (Hétéro-évaluation) et scores CBCL

		Moyenne KIDSCREEN Hétéro-Évaluation	Problèmes internalisés	Problèmes externalisés	Score total CBCL
Problèmes internalisés	Spearman's rho	0,140	---		
	p-value	0,699	---		
Problèmes externalisés	Spearman's rho	0,031	0,871	---	
	p-value	0,933	0,001	---	
Score total CBCL	Spearman's rho	0,183	0,905	0,960	---
	p-value	0,613	<,001	<,001	---

Tableau 6

Corrélation entre Kidscreen (Auto-évaluation) et scores CBCL

		Moyenne KIDSCREEN Auto-Évaluation	Problèmes internalisés	Problèmes externalisés	Score total CBCL
Problèmes internalisés	Spearman's rho	0,085	---		
	p-value	0,815	---		
Problèmes externalisés	Spearman's rho	-0,165	0,871	---	
	p-value	0,648	0,001	---	
Score total CBCL	Spearman's rho	0,024	0,905	0,960	---
	p-value	0,947	< ,001	< ,001	---

Tableau 7

Auto-évaluation au Kidscreen par participant et par dimension

	Dimensions évaluées au KIDSCREEN											Profil CBCL
	1 Bien-être physique	2 Bien-être psychologique	3 Humeurs et Emotions	4 Estime de soi	5 Autonom.	6 Relations Famille	7 Finances	8 Relations pairs	9 Ecole	10 Intégrati. Sociale	Moyennes	
A1	48.9	48.3	39.4	60.8	53.6	56	45.9	57.6	52.5	50	51.3	Patho
A2	62.3	57.1	47	56.2	65.4	48.8	60.5	58.2	55.3	56.1	56.69	Patho
A3	68.1	61.7	35.8	64.8	47.2	46.8	63.3	65.5	26.1	56.1	53.54	Patho
A4	62.3	54.8	58.1	56.2	56.3	62.8	63.3	63.7	72	56.1	60.56	Patho
A5	40.3	44	12.8	53.6	36.2	59.8	63.4	46.9	48.2	57	46.22	Patho
A6	61.1	55.1	53.5	58.7	32.8	45.6	32.3	44.3	59.8	58.7	50.19	Patho
A7	53.6	54.8	55.4	56.2	44.9	60.8	63.3	56.4	59.5	56.1	56.1	Limite
A8	46	44	37.2	51.2	55.8	48.6	54.7	43.3	37.4	50	46.82	Patho
A9	49	38.2	31.3	37.1	37.7	43.2	35.1	40.5	53.8	17.8	38.37	Patho

Par ailleurs, le lien entre difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et qualité de vie des fratries n'est pas observé dans notre échantillon, puisque les individus dont les scores de qualité de vie sont les plus faibles ne sont pas systématiquement ceux dont le frère ou la sœur présente un score pathologique au CBCL. Ainsi l'enfant A9, dont 7 scores sur 10 sont significativement inférieurs à la moyenne, a un frère dont le comportement n'est pas considéré comme pathologique au CBCL.

Analyse des neuf (9) entretiens cliniques. Suite à l'analyse de contenu, des sous-catégories et des thèmes ont émergé et ont été classés en fonction de leur occurrence dans le tableau suivant.

Des descriptions partagées du frère / de la sœur. Pour décrire leur frère ou leur sœur, les enfants citent 13 qualités : « *Il est honnête, très serviable, passionné* » (A3/ligne 6, p.1), « *Elle est bien comme elle est* » (A7/ligne 6, p.1), et trois enfants estiment que leur frère ou sœur est heureux.se : « *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). Parmi les qualités nommées, les qualités relationnelles sont citées cinq fois : « *Elle est à l'aise avec tout le monde* » (A8/ligne 8, p.1). Pourtant, les enfants mentionnent à huit reprises les difficultés sociales et relationnelles. Ainsi, les difficultés de contact, le retrait social, les difficultés d'expression ou relationnelles sont abordées par cinq 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). Les fratries citent aussi 12 fois les défauts de leur frère ou sœur. L'aspect envahissant du frère ou de la sœur est celui le plus nommé : « *Il peut être un peu trop là, étouffant* » (A3/lignes 6-7, p.1). Les comportements-défis sont exprimés spontanément six 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).

Des descriptions positives de soi. Pour se décrire, tous les enfants citent au moins une qualité (16 occurrences) 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). Les enfants présentent globalement une image positive d'eux-mêmes puisqu'ils nomment 35 qualités en tout alors qu'ils ne citent que neuf défauts. Les qualités relationnelles sont au premier plan : 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 hyper sociable* » (A4/lignes 34-35, p.2). Sept enfants évoquent leurs propres défauts, dont la mauvaise humeur, le fait d'être désordonné ou trop bavard, la paresse, le manque d'autonomie. Quatre enfants interrogés 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, tout comme pour leur frère ou sœur, ce sentiment de différence peut être perçu de façon positive :

« J'aime bien pas être dans la norme, pas faire comme tous les autres » (A8/ligne 24, p.1).

Les comportements-défis et les réactions suscitées.

À la question : « Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre pour toi ? », tous les enfants interrogés citent au moins un comportement-défi. Parmi les comportements nommés, 35 relèvent de comportements externalisés et neuf 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 et les cris cités par trois enfants : « l'état de colère, c'était très fort » (A7/ligne 57, p.2), avec le 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 deux enfants : «...parce qu'il est en train de frapper ma mère » (A5/lignes 70-71, p.3). Les autres comportements externalisés sont nommés une fois : violence, vol, mensonges, provocation. Les comportements internalisés sont moins exprimés par les enfants, cependant, deux d'entre eux 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 réactions suscitées par ces difficultés comportementales peuvent être catégorisées en trois types chez les fratries : Évitement/prévention des crises, Réactions émotionnelles et Tentatives d'adaptation. L'évitement est cité cinq fois par les enfants : « J'arrive à savoir quand il va piquer une

Tableau 8

Nombre d'occurrences par catégories et sous-catégories

DESCRIPTION FRERE / SOEUR													
Physique		Psychologique											
		Qualités relation.	Autres qualités	Difficultés relation.	Défauts	Comportem. problèmes	Bonheur	Différence	Besoin d'attention	Diffic. à décrire			
3		5	8	8	12	6	3	3	2	1			
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	
6	10	7	4	3	2	2	2	7	12	5	3	2	
COMPORTEMENTS DEFIS													
Description							Réactions						
Externalisés				Internalisés			Evitement / Prévention		Emotions		Adaptation		
35				9			5		12		6		
RELATIONS FRATERNELLES													
Ressources							Difficultés						
16							22						
RELATIONS FAMILIALES													
Temps partagé / Disponibilité					Relations parents					Soutien pour parents			
15+ / 13 -					14					24			
RELATIONS AMICALES													
Partage							Impact TSA dans les relations amicales						
41							24						
LE TSA													
En parler					Description								
Oui			Non		Difficultés			Différences			Points positifs		
10			12		23			12			4		
AVENIR													
De soi-même				De l'enfant avec un TSA				De ses parents					
Positif		Négatif		Positif		Négatif		Positif		Négatif			
4		1		11		10		4		1			

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 douze fois. Les affects cités par les enfants sont la peur : « *ça me fait peut-être un peu peur* » (A8/lignes 46, p.2), la tristesse : « *ça me rend triste de la voir souffrir* » (A5/lignes 48-49, p.2), la colère : « *Des fois, c'est la fois de trop, je m'énerve* » (A5/lignes 49-50, p.2) et la gêne. Les tentatives d'adaptation sont mentionnées à six reprises : partage des émotions avec des amis ou les parents : « *J'ai besoin de parler avec mes amis* » (A1/lignes 46-47, p.2), tentatives d'apaisement : « *je lui dis de se calmer* » (A6/ligne 34, p.2) et recherche d'explication de ces comportements : « *Souvent, j'essaie de me renseigner sur l'autisme, sur Internet, des livres* » (A1/ligne 55, p.2).

Des relations fraternelles ambivalentes. En ce qui concerne les relations fraternelles, les aspects positifs sont cités 16 fois alors que les difficultés sont nommées 22 fois. Six enfants sur les neuf interrogés évoquent des relations positives avec leur frère ou leur sœur et cinq parlent des activités qu'ils 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). Huit enfants abordent leurs difficultés relationnelles avec leur frère ou leur sœur, le manque d'échanges, les conflits : « *Y'a eu plein de moments où on s'engueulait tout le temps* » (A8/lignes 44, p.2), les émotions négatives. Au-delà des difficultés, trois 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). 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).

Les relations familiales : entre partage d'activités et répercussions du TSA. Les enfants de l'étude évoquent la question de la disponibilité parentale et du temps passé en famille. Les aspects négatifs tels que le manque de temps ou de disponibilité des parents sont mentionnés 13 fois : « *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). Les aspects positifs comme le partage d'activités sont cités 15 fois. Le discours des fratries est donc très partagé. 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). Les pères sont décrits en des termes plus négatifs : « *Mon père, il (ne) fait pas grand chose, ma mère intervient* » (A1/ligne 48, p.2), « *Mon père, il (ne) comprend pas, ça le touche pas, tout le*

traverse, je trouve ça un peu triste » (A8/lignes 92-93, p.3). Le soutien apporté par les fratries à leurs parents est mentionné 24 fois dans le discours des enfants. Sept fratries évoquent l'aide qu'elles 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). Deux enfants 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).

Partager le TSA avec ses amis. Les enfants interrogés ont une vie amicale et partagent beaucoup d'activités avec leurs amis. Six enfants évoquent avec eux la question du TSA : « *J'en parle souvent mais ça (ne) change rien, elles sont très ouvertes* » (A8/ligne 115, p.4), « *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 de 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). Pour deux enfants, il est difficile d'évoquer le trouble de leur frère ou sœur : « *Avant j'avais honte, je le disais pas* » (A1/ligne 62, p.2), « *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). L'impact du trouble de leur frère ou sœur dans leurs relations amicales est mentionné 24 fois. Trois enfants 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). Les enfants redoutent pour quatre d'entre eux le comportement de leur frère ou sœur : « *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. La présence de leur frère ou sœur peut 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).

Le TSA : en parler ou pas ? Les réponses des enfants sont partagées quand on leur demande s'ils évoquent le TSA avec leurs proches. Quatre enfants affirment que non : « *On m'a pas trop expliqué* » (A6/ligne 30, p.1), « *J'ai peur de verser des larmes* » (A1/ligne 32, p.1) alors que trois enfants l'évoquent avec leurs parents : « *On est très à l'aise avec ça* » (A4/ligne 27, p.1). Quand on leur demande ce qu'est le TSA, les enfants et adolescents le définissent surtout sous l'angle des difficultés, citées 23 fois. Les difficultés sociales sont évoquées par six 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). Les difficultés internalisées sont abordées par cinq enfants : besoin d'attention, hypersensibilité, résistance au changement : « *des sentiments exacerbés* » (A5/ligne 63, p.2). Le caractère durable et/ou neurodéveloppemental du TSA est cité par trois enfants : « *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). Au-delà des difficultés induites par le trouble, le TSA est également envisagé sous l'angle de la différence (12 occurrences) : « *C'est pas un handicap, c'est juste différent* » (A8/lignes 60-61). 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).

Un avenir possible. Quant à l'avenir, les enfants se projettent plutôt dans un avenir positif en ce qui les concerne, 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 une adolescente : « *Moi, je vais me détacher, ça va pas être facile, on est assez fusionnelles avec ma mère* » (A5/lignes 58-59, p.2). En ce qui concerne leur frère ou leur sœur, les enfants sont partagés entre espoir et difficultés, les aspects positifs sont cités 11 fois : « *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). Les difficultés envisagées sont mentionnées à 10 reprises : « *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). Deux adolescents sont conscients de leur rôle de soutien futur auprès de leur frère ou sœur : « *avec un peu d'aide de ma part* » (A1/lignes 36-37, p.2), « *Je pense que M. prendra une partie dans ma vie, ça dépend si elle est accompagnée, sinon, ce sera plus compliqué* » (A7/lignes 43-44, p.2). Quant à l'avenir des parents, les enfants n'anticipent pas vraiment de changement et un seul évoque le moment où ses parents ne seront plus là.

Discussion

Mesure de la qualité de vie. Les fratries de l'étude présentent globalement une qualité de vie dans la norme, qu'elle soit évaluée par les parents ou les enfants. Ce résultat confirme les données d'études récentes montrant que la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA n'est pas plus faible que celle des fratries typiques (Hastings et Petalas, 2014; Leedham *et al.*, 2020; Nillama *et al.*, 2019; Rao et Beidel, 2009; Shivers *et al.*, 2013; Tudor *et al.*, 2018; Watson *et al.*, 2021). Ainsi, la présence d'un enfant avec un TSA n'est pas systématiquement problématique pour sa fratrie, ce qui va à l'encontre, selon

Pavlopoulou et Dimitriou (2020), des représentations des professionnels qui partent du principe que les fratries « souffrent » de la situation. Bien que la présence du TSA implique des défis pour les fratries, celles-ci parviennent à préserver une bonne qualité de vie. Le concept de résilience, pourrait, selon Gunty (2021), aider à comprendre le vécu de certaines familles qui réussissent à s'adapter malgré les obstacles auxquels elles sont confrontées. On pourrait éclairer le vécu des fratries à l'aide de ce concept : certaines fratries résilientes développent des stratégies d'adaptation face aux difficultés liées à la présence d'un TSA dans leur famille.

Nous n'observons pas de différence significative entre les deux versions du questionnaire, sauf pour la dimension « famille », où la mesure des parents est significativement plus faible que la mesure des fratries. Ce résultat pourrait indiquer que les parents surestiment l'impact du TSA sur la qualité de vie familiale comparativement aux fratries, ce qui confirmerait certaines études (Braconnier *et al.*, 2018; Hastings et Petalas, 2014) qui constatent une évaluation plus positive de la qualité de vie par les fratries elles-mêmes que par les parents.

Comparaison de l'évaluation quantitative et qualitative. Notre étude nous amène à comparer une approche quantitative et qualitative de la qualité de vie des fratries. L'articulation des deux approches permet ainsi d'être plus fidèle au vécu des fratries. Alors que les résultats à l'échelle de qualité de vie sont dans la norme, les enfants et adolescents ont tout de même des choses à dire quant à leur expérience en tant que frère/sœur d'un enfant avec un TSA. Au plan quantitatif, nous constatons une grande variabilité inter et intra-individuelle dans les résultats au Kidscreen. Les enfants évaluent très différemment leur qualité de vie et il n'est pas possible de dégager un profil-type chez ces fratries d'enfants avec un TSA. Cela rejoint les observations de Watson *et al.* (2021) qui constatent, dans leur revue de littérature, un éventail très large d'expériences chez les fratries. Dans notre étude, tous les enfants présentent au moins un score significativement supérieur ou inférieur à la norme. La dimension Humeur et Émotions est celle le plus souvent inférieure à la norme dans l'auto-évaluation (pour cinq enfants). La dimension Bien-être Physique est celle qui est le plus souvent supérieure à la norme dans l'auto-évaluation (quatre enfants). Comme l'observent Chan et Lai (2016), toutes les dimensions de la vie des fratries ne sont pas touchées de la même manière par le TSA : certaines peuvent être épargnées par la présence d'un TSA dans la fratrie, alors que d'autres sont plus impactées. Cependant, en raison de la grande variabilité interindividuelle et de la taille de l'échantillon, nos résultats ne nous permettent pas de conclure à un lien entre TSA et altération de certaines dimensions de la qualité de vie. En ce qui concerne le bien-être psychologique et l'estime de soi, les enfants présentent une image positive d'eux-mêmes. Dans leur discours, leurs qualités relationnelles sont au premier plan. Leur perception d'eux-mêmes est globalement plus positive et moins contrastée

que celle de leur frère/sœur. Le bien-être psychologique et l'estime de soi semblent de bonne qualité, ce qui est confirmé par les scores au Kidscreen, tous deux dans la norme.

Quand on leur donne la parole, on observe que les enfants les plus jeunes sont en difficulté pour parler du TSA, ils ne parviennent pas à le définir. Les adolescents parlent beaucoup plus facilement de leur frère/sœur et de leur vécu. Au-delà de la capacité d'analyse liée à l'âge, Chu *et al.* (2021) considèrent que les vécus des fratries sont différents selon les étapes de développement, et notamment chez les enfants et les adolescents.

Les fratries de notre échantillon présentent une vision partagée, mixte, voire contradictoire de leur frère ou sœur avec un TSA. Cela rejoint ainsi les constats de Watson *et al.* (2021) et de Chu *et al.* (2021) : les fratries vivent une expérience qui comporte des aspects difficiles mais aussi des points positifs. Partager son quotidien avec un frère ou une sœur porteur d'un TSA implique des difficultés mais permet également de développer certaines capacités. Les sentiments exprimés par les enfants sont variés et mixtes. Dans notre étude, comme dans toute fratrie, l'ambivalence est présente. En ce qui concerne les relations fraternelles, l'analyse de contenu met en évidence des spécificités, des sentiments partagés et une conscience de la particularité de la relation. Comme l'indiquent plusieurs études (Gorjy *et al.*, 2017; Leedham *et al.*, 2020; Nillama *et al.*, 2019), les relations fraternelles sont transformées par la présence d'un TSA et les fratries développent plus de soutien et de responsabilité et moins de rivalité vis-à-vis de leur pair comparativement aux fratries typiques. Dans notre étude, cela va jusqu'à un phénomène de parentification² pour deux enfants. Les spécificités du TSA et notamment les difficultés sociales et les comportements-défis sont abordés par les enfants et constituent pour eux une véritable difficulté comme les précédentes études le suggèrent (Benson et Karlof, 2008; Corsano *et al.*, 2017; Hastings et Petalas, 2014; Jagla *et al.*, 2017; Kaminsky et Dewey, 2001; Leedham *et al.*, 2020; Mascha et Boucher, 2006; Meyer *et al.*, 2011; Pilowsky *et al.*, 2004; Roeyers et Mycke, 1995; Stampoltzis *et al.*, 2014). Tous les enfants et adolescents évoquent les comportements problématiques de leur frère ou sœur, et plus souvent les problèmes de comportement externalisés qui sont quatre fois plus cités que les problèmes internalisés. L'ensemble des caractéristiques liées au TSA ne posent pas systématiquement problème à la fratrie, ce sont plutôt les difficultés les plus « visibles » telles que les crises par exemple qui leur paraissent difficiles à vivre au quotidien. Certains enfants expriment leurs émotions face à ces comportements : colère, tristesse, peur, impuissance... Dans notre étude, les enfants développent des stratégies de coping pour y faire face : tentatives de compréhension et

d'explication, prévention, action, échange. Comme le montrent Chu *et al.* (2021), les fratries sont conscientes de la souffrance induite par les comportements-défis de l'enfant avec un TSA et tentent de s'adapter en développant différentes stratégies, et notamment en contrôlant leurs réactions émotionnelles. Les revues systématiques de Gorjy *et al.* (2017) et de Leedham *et al.* (2020) montrent que les comportements agressifs affectent particulièrement les fratries et suscitent de la honte, de l'embarras, de la gêne. Dans notre étude, les enfants se montrent soucieux de la réaction de leur environnement face aux comportements inadaptés de leur frère ou de leur sœur. Ils choisissent les personnes à qui en parler, s'assurant que cela va être bien accueilli. Ils évoquent pour certains la difficulté d'imposer leur frère ou sœur à leurs amis, les craintes que cela peut susciter. Ils considèrent leur frère ou sœur comme un enfant fonctionnant différemment et sont conscients que c'est parfois l'environnement qui place l'enfant avec un TSA en situation de handicap. Dans leur revue de littérature, Watson *et al.* (2021) constatent que certaines fratries sont très sensibles aux commentaires désobligeants au sujet de leur frère/sœur et qu'elles n'invitent pas leurs amis par peur d'un regard négatif. Cela pourrait suggérer que le regard de la société sur le handicap en général et sur le TSA en particulier jouerait un rôle important dans le vécu des fratries. Or, la compréhension de l'autisme avance dans la société (Wright *et al.*, 2014), ce qui entraîne des changements dans les représentations. Selon Watson *et al.* (2021), l'évolution des conceptions du TSA pourraient rendre l'expérience des fratries plus facile. Ainsi les sœurs de l'étude de Pavlopoulou et Dimitriou (2020) expriment leur souhait d'une société plus inclusive qui permettrait un vécu plus facile. C'est aussi ce qu'expriment certaines fratries que nous avons interrogées.

Limites de l'étude. L'étude présentée ici comporte un certain nombre de limites. Tout d'abord, le mode de recrutement des participants via les réseaux associatifs et un Centre de Ressources Autisme peut introduire un biais dans notre échantillonnage. En effet, les parents et fratries ayant répondu positivement à l'appel à participants se sentent a priori concernés par les répercussions du TSA sur la famille. Il s'agit peut-être de familles au sein desquelles le TSA est évoqué plus facilement que dans d'autres familles. En outre, les entretiens en face à face peuvent également induire un biais en termes de désirabilité sociale. Ainsi, il peut être difficile pour les fratries d'exprimer des sentiments négatifs vis-à-vis de leur frère ou sœur avec un TSA ou de s'autoriser à se plaindre de leur situation. Enfin, la taille de l'échantillon ne permet pas de généraliser les résultats obtenus.

² La parentification a été définie par Le Goff comme un « processus interne à la vie familiale qui amène un enfant ou un adolescent à prendre des responsabilités plus importantes que ne le voudraient son âge et sa maturation dans un contexte socioculturel et historique précis, et qui le

conduit à devenir parent de ses propres parents » (Le Goff, 2003, p.26). Scelles (2004) et Meynckens-Fourez (2007) ont repris ce concept pour l'appliquer aux fratries dont un enfant est en situation de handicap

Conclusion

Dans cette étude exploratoire, la qualité de vie mesurée par le Kidscreen est proche de la norme, qu'elle soit évaluée par les parents ou les fratries. Comme le montre la revue systématique de Watson *et al.* (2021), ces résultats remettent en question l'hypothèse selon laquelle la présence d'un TSA dans une famille serait forcément synonyme de souffrance. Pour autant, cela ne signifie pas que le TSA n'a pas d'impact sur le vécu des fratries. Quand on donne la parole aux frères et sœurs, ils s'en saisissent, en particulier les adolescents et évoquent notamment leur difficulté face aux comportements problématiques de leur pair. Les fratries semblent très lucides, à la fois sur le trouble et sur ses répercussions au plan personnel et familial. Cependant, les frères et sœurs de l'étude développent des capacités d'adaptation pour composer avec le TSA au quotidien, ce qui permet de préserver leur qualité de vie. Ce qui est constaté chez les parents d'enfants avec un TSA ne peut donc pas être généralisé à la situation des fratries. De plus, le vécu des fratries est très différent selon les individus et les situations, ce qu'on retrouve à la fois dans la parole des fratries, mais également dans leurs scores de qualité de vie. Il semble donc important d'écouter ces frères et sœurs à travers une approche qualitative pour les considérer dans leur singularité et ne pas généraliser leur vécu et leurs besoins en termes d'accompagnement à partir de la simple présence du TSA dans la sphère familiale. Les effets négatifs du TSA sur les frères et sœurs ne sont « *en aucun cas inévitables ou universels* » (Kovshoff *et al.*, 2017, p.38) et les impacts peuvent même parfois s'avérer positifs.

Pour les professionnels, il s'agit donc de ne pas proposer d'accompagnement systématique aux fratries, mais plutôt d'évaluer les répercussions du TSA sur la famille en général et la fratrie en particulier afin de mesurer la pertinence d'un tel accompagnement. En ce qui concerne les perspectives de recherche, des différences se dessinent entre les vécus des enfants et des adolescents dans notre étude. De plus, il serait également intéressant d'explorer davantage le lien entre les difficultés comportementales de l'enfant avec un TSA et la qualité de vie de sa fratrie. Pour étudier l'impact des variables de l'âge et des difficultés comportementales, une étude quantitative sur un plus large échantillon serait nécessaire.

Abstract

The Autism Spectrum Disorder (ASD) of a child causes difficulties for the family that alter the quality of parental life. With regard to siblings' experiences, studies show much more contrasted results. The objective of this exploratory study is to give a voice to the children and adolescents concerned by combining a qualitative and quantitative approach on the one hand, and by crossing self and hetero-evaluation on the other hand, in order to compare the point of view of both siblings and mothers. The results confirm that the siblings' experience is very mixed. Living with a brother or sister with an ASD is not systematically and exclusively synonymous with suffering and difficulties. Thus, the support offered to siblings should be preceded by an assessment of their needs. The study also shows

the importance of society's view of disability in general and ASD in particular. The development of a more inclusive society could facilitate the experience of siblings. Finally, the variables of siblings' age and behavioral difficulties of children with ASD should be taken into account in future research.

Keywords: quality of life, experiences, autism spectrum disorder, siblings, children, neurodevelopmental disorders

Références

- Achenbach, T. M. et 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>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.)*.
- Baghdadli, A., Pry, R., Michelon, C. et 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>
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E. et 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>
- Benson, P. R. et 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>
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N. et 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>
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : Effet de plusieurs variables 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>
- Caroli, M. E. D. et 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>
- Chan, J. et Lai, K. (2016). Psychological Adjustment of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry*, 26(4), 141-147.
- Chu, S. Y., Kassim, S. N. Z. binti, Gan, C. H., Fierro, V., Chan, C. M. H. et 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>
- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L. et Capelli, F. (2017). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual et Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Davis, N. O. et 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>
- Dempsey, I., Keen, D., Pennell, D., O'Reilly, J. et 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>
- Eisenhower, A. S., Baker, B. L. et 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>
- Felce, D. et 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)
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., Gillis, B., Freeman, T. et 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>
- Gascon, H. et Verreault, R. (2006). Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et soeurs d'enfants autistes. In *Enfant en développement, famille et handicaps* (Eres, p. 263-266).
- Giallo, R. et 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>
- Giallo, R., Gavidia-Payne, S., Minett, B. et Kapoor, A. (2012). Sibling voices : The self-reported mental health of siblings of children with a disability : Sibling mental health. *Clinical Psychologist*, 16(1), 36-43. <https://doi.org/10.1111/j.1742-9552.2011.00035.x>
- Gorjy, R. S., Fielding, A. et Falkmer, M. (2017). "It's better than it used to be" : Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child et Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Griffith, G. M., Hastings, R. P. et 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>
- Gunty. (2021). Supplemental Material for Rethinking Resilience in Families of Children With Autism Spectrum Disorders. *Couple and Family Psychology: Research and Practice*, cfp0000155.supp. <https://doi.org/10.1037/cfp0000155.supp>
- Hamlyn-Wright, S., Draghi-Lorenz, R. et 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>
- Hastings, R. P. (2003). Brief report : Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 99-104.
- Hastings, R. P. et 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. et 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>
- Hesse, T. L., Danko, C. M. et 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>
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C. et 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>
- Jagla, M., Schenk, J., Franke, G. H. et 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>
- Kaminsky, L. et Dewey, D. (2001). Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410.
- Koukouriki, E. et 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>
- Kovshoff, H., Cebula, K., Tsai, H.-W. J. et Hastings, R. P. (2017). Siblings of Children with Autism: The Siblings Embedded Systems Framework. *Current Developmental Disorders Reports*, 4(2), 37-45. <https://doi.org/10.1007/s40474-017-0110-5>
- Le Corfec, G., Le Maner-Idrissi, G. et 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>
- Leedham, A. T., Thompson, A. R. et 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>
- Lovell, B. et 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>
- Macks, R. J. et 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>
- Mascha, K. et Boucher, J. (2006). Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Developmental Disabilities*, 52(102), 19-28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>
- Matson, J. L., Wilkins, J. et Macken, J. (2008). The Relationship of Challenging Behaviors to Severity and Symptoms of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 2(1), 29-44. <https://doi.org/10.1080/19315860802611415>
- Meyer, K. A., Ingersoll, B. et 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>
- Nillama, V., Derguy, C., Bellalou, L. et 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*, 177(2), 149-156. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2018.02.017>
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y. et 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>
- Paillé, P. (2011). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181. <https://doi.org/10.7202/1002253ar>
- Pavlopoulou, G. et 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>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A. et 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. et 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>
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V. et 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>
- Quintero, N. et 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>
- Rao, P. A. et 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>
- Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M., Rose, M. et 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>
- Roeyers, H. et 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>
- Ross, P. et Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77-86. <https://doi.org/10.1080/13668250600710864>
- Sénéchal, C. et 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>
- Shivers, C. M., Deisenroth, L. K. et 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. et 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>
- Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Kouvava, S. et 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>
- Tudor, M. E., Rankin, J. et 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>
- Watson, L., Hanna, P. et 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/10.1177/1359104521100792>
- Wintgens, A. et 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. et 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>
- Wright, C. A., Wright, S. D., Diener, M. L. et Eaton, J. (2014). Autism spectrum disorder and the applied collaborative approach: A review of community based participatory research and participatory action research. *Journal of Autism*, 1(1), 1. <https://doi.org/10.7243/2054-992X-1-1>

Annexe : Guide d'entretien

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 te décriraient-ils ?
5. Comment tes parents te décriraient-ils ?
6. Comment décrirais-tu tes relations avec ton frère/ta sœur ?
7. Passes-tu du temps avec ta famille ? Que faites-vous ensemble ?
8. Parlez-vous du handicap de ton frère/de ta sœur en famille ?
9. Es-tu parfois en colère ou triste face à ton frère/ta sœur ? Peux-tu le lui montrer, l'exprimer ?
10. Comment vois-tu ton futur ? Comment vois-tu le futur de ta famille ?
11. Comment décrirais-tu le TSA à quelqu'un qui ne le connaît pas ?
12. Es-tu capable de gérer le comportement de ton frère/ta sœur ?
13. Chez ton frère/ta sœur, qu'est-ce qui te pose le plus problème ? Le plus difficile à vivre ?
14. Aides-tu tes parents à s'occuper de ton frère/ta sœur ?
15. 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 ?
16. Souhaites-tu ajouter quelque chose à propos de ce que tu ressens ?