



**HAL**  
open science

## Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales

Valérie Nillama, Cyrielle Derguy, Lucie Bellalou, Émilie Cappe

### ► To cite this version:

Valérie Nillama, Cyrielle Derguy, Lucie Bellalou, Émilie Cappe. 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*, 2019, 177, pp.149 - 156. 10.1016/j.amp.2018.02.017 . hal-03486637

**HAL Id: hal-03486637**

**<https://hal.science/hal-03486637v1>**

Submitted on 20 Dec 2021

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

*Mémoire*

**Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales**

**Psychological experience among adolescent siblings of children with Autism Spectrum**

**Disorder and quality of relationships within the family**

**Valérie Nillama <sup>a</sup>, Cyrielle Derguy <sup>b</sup>, Lucie Bellalou <sup>d</sup>, Émilie Cappe <sup>e</sup>**

a) Valérie Nillama, Psychologue, Centre Médico-Psycho-Pédagogique Henri Wallon  
21, ruelle Magnan, 97400 Saint-Denis (Île de la Réunion)

b) Cyrielle Derguy, Maître de conférences, Université Paris Descartes - Institut de  
Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA4057), 71, avenue  
Edouard Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt

d) Lucie Bellalou, Doctorante en psychologie, Université Paris Descartes - Institut de  
Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA4057), 71, avenue  
Edouard Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt

e) Émilie Cappe, Maître de conférences HDR, Université Paris Descartes - Institut de  
Psychologie, Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA4057), 71, avenue  
Edouard Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt

Auteur correspondant : Émilie Cappe, Université Paris Descartes - Institut de Psychologie,  
Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (EA4057), 71, avenue Edouard  
Vaillant, 92100 Boulogne-Billancourt

Email : [emilie.cappe@parisdescartes.fr](mailto:emilie.cappe@parisdescartes.fr)

Tél. : 01 76 53 30 80

Texte reçu le 30 septembre 2017 ; accepté le 28 février 2018

**Résumé**

L'objectif de cette recherche était d'étudier la qualité de vie, la symptomatologie anxio-dépressive, la qualité des relations parent-enfant et des relations fraternelles chez des adolescents issus d'une fratrie avec autisme, comparativement à des adolescents issus d'une fratrie sans handicap. L'échantillon est composé de 38 adolescents âgés de 12 à 17 ans. Les

adolescents issus d'une fratrie avec autisme présentent une symptomatologie anxieuse plus élevée et des relations fraternelles plus asymétriques en termes de soutien éducatif. Des corrélations positives significatives sont retrouvées pour le groupe des adolescents issus d'une fratrie avec autisme entre la qualité de vie, la qualité des relations parent-enfant (sous-score « soutien » de la mère au Questionnaire d'Évaluation des Relations Parent/Enfant) et des relations fraternelles (sous-scores « comportements pro-sociaux et intimité » au Questionnaire sur les Relations Fraternelles). Ces résultats montrent la nécessité, dans le cas d'un diagnostic d'autisme, d'avoir une vision globale de la situation et d'offrir un accompagnement qui tienne compte des relations familiales.

*Mots-clés* : Adolescent ; Anxiété ; Autisme ; Dépression ; Échelle d'évaluation ; Fratrie ; Qualité de vie ; Relation familiale ; Trouble du spectre autistique

### **Summary**

*Objectives.* – The first objective of this study was to compare quality of life, symptoms of anxiety and depression, and family relationships among adolescent siblings of children with or without Autism Spectrum Disorder (ASD). The second aim was to investigate correlations between all the variables in the group “siblings with autism”.

*Participants and methods.* – Participants are between 12 to 17 years old (19 adolescents in each group). In the group “siblings with autism”, adolescents were required to live with their siblings with autism, to not present a chronic somatic disease or psychiatric disorder and to not participate in a support group. The majority of adolescent siblings of children with ASD were girls (84, 2%) and were the oldest child. 10,5% had two siblings with ASD. Adolescents with siblings without a disability were mostly male (57, 9%). All adolescents completed four questionnaires. The first one (*Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent, VSP-A*) assesses experience and perceived health, producing a global score and focusing on different areas related to quality of life: vitality, psychological well-being, relationship with friends, leisure activities, relationship with parents, physical well-being, relationship with teachers, school performance and self image. Secondly, the French version of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) was used to measure symptoms of anxiety and depression. Thirdly, the French version of the *Egna Minnen Beträffande Uppfostran (Questionnaire d'Évaluation des Relations Parent/Enfant, QERPE)* was used to assess parent/child relations. Respondents rated the support, rejection and overprotection of their both parents. The last questionnaire

was the French version of the Sibling Relationship Questionnaire (*Questionnaire sur les Relations Fraternelles*, QRF) composed of 7 dimensions: pro-social behaviors, intimacy, affection, friendship, similarities, educational support given by the respondent to his/her brother/sister and educational support given by the brother/sister to the respondent.

*Results.* – No difference was found between the two groups concerning quality of life, symptoms of depression and relations with their parents. Adolescent siblings of children with ASD tend to support more their brother/sister, but feel less supported by them than adolescents of siblings without a disability. Moreover, they present more symptoms of anxiety. The higher the quality of life of adolescents with siblings with ASD, the more they feel supported by their mothers, have pro-social behaviors and feel intimacy with their siblings, and the less they feel rejected by both of their parents. The less symptoms of depression adolescents have, the more they feel supported by their mother, and the less they feel rejected and overprotected by their father. The more symptoms of depression adolescents have, the less they present pro-social behavior and the less they feel intimacy with their siblings with ASD. Concerning relations with their parents, the more they feel rejected by their mother, the less they find similarity with their siblings. The more they feel rejected by their fathers, the less they support their siblings and present less pro-social behavior, friendship and similarity.

*Conclusion.* – To conclude, it seems necessary to propose psychological support for siblings and parents of children with ASD.

*Keywords:* Adolescent; Anxiety; Autism Depression; Autistic Spectrum Disorder; Family relationship; Quality of life; Scale of evaluation; Sibling

## **1. Introduction**

Le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par une altération de la communication et des interactions sociales et par la présence d'intérêts restreints et stéréotypés [3]. La présence d'un TSA affecte la vie de la personne présentant le trouble, mais aussi celle de sa famille [39].

Alors que la qualité de vie des parents a fait l'objet de nombreuses recherches au cours des dix dernières années, celle des fratries avec un enfant ayant un TSA a été sous-étudiée.

Pourtant, Orsmond et Seltzer ont montré que la qualité de vie des frères et sœurs d'enfants ayant un TSA est plus affectée que celle des fratries d'enfants ayant un autre trouble du développement, notamment un trouble du langage [39]. Concernant les déterminants, Coutelle, Pry et Sibertin-Blanc ont mis en évidence que la sévérité du TSA est positivement corrélée à la qualité de vie scolaire, et négativement à la qualité de vie familiale chez les frères et sœurs [15].

Au sujet du vécu psychologique des frères et sœurs, Wintgens et Hayez soulignent que les fratries d'enfants ayant un TSA ont tendance à développer des stratégies pour attirer l'attention des parents ou pour les protéger des difficultés qu'ils peuvent rencontrer concernant leur enfant handicapé [53]. Ils peuvent, par exemple, manifester des plaintes somatiques, des difficultés scolaires, des troubles du comportement ou au contraire adopter une attitude de repli et d'effacement afin de ne pas engendrer, chez les parents, plus de préoccupations que ne suscite déjà l'enfant ayant un TSA. De plus, on observe moins de comportements négatifs, tels que les insultes, les bagarres, les manifestations de jalousie et de rivalité chez les fratries d'enfants ayant un TSA [53]. Cette retenue peut s'expliquer par le sentiment de culpabilité qui occupe une place importante dans le vécu des fratries d'enfants porteurs d'un handicap [27,47]. En effet, elles peuvent se sentir coupables d'être en bonne santé et d'éprouver des affects négatifs à l'égard de leur frère (ou sœur) touché(e) par le handicap. De plus, la construction identitaire, notamment à l'adolescence, peut être mise à mal dans les fratries où il y a un enfant porteur d'un trouble neurodéveloppemental [53,14]. Les déficits sociaux présents dans le TSA peuvent entraver davantage le processus d'identification des membres de la fratrie non porteuse de handicap envers le frère ou la sœur ayant un TSA [13]. La fratrie peut aussi exprimer de l'inquiétude à l'idée de ressembler à l'enfant porteur d'un handicap [32]. Chez les adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un TSA, des auteurs ont également montré des liens plus négatifs et moins étroits avec leur entourage [1,16], et notamment des difficultés relationnelles avec leurs parents [4,7,20,34,40]. Des études mettent aussi en évidence une faible estime de soi [18], des symptômes anxieux et dépressifs [23,24,43], de l'inhibition sociale et une hypermaturité chez les frères et sœurs de personnes ayant un TSA [19]. D'autres plus récentes mettent également en évidence un sentiment de solitude, de la honte et de l'anxiété [40,30]. L'ensemble de ces éléments peut contribuer à rendre plus difficile l'instauration du lien fraternel.

Selon Meynckens-Fourez, la relation fraternelle est caractérisée par une absence d'horizontalité chez les fratries comprenant un enfant porteur d'un handicap [35]. On retrouve

également un faible niveau d'intimité, de sociabilité, d'interactions sociales et d'attention de la part de la fratrie envers l'enfant ayant un TSA [39,38,50,31]. A cela, peut s'ajouter la désapprobation des parents vis-à-vis de ce manque de proximité, voire vis-à-vis de l'existence d'affects négatifs [27,9]. Cette situation peut donner lieu à un désir de réparation [42], s'exprimant, par exemple, par une participation accrue dans le quotidien à la prise en charge de l'enfant ayant un handicap, quelque fois encouragée par les parents [29]. Dans cette configuration, la fratrie peut alors adopter une conduite hypermature traduisant un processus pathologique de parentification, qui vient renforcer la dissymétrie dans la relation fraternelle avec l'enfant ayant un handicap [53,27,35,29]. Par ailleurs, les affects négatifs, souvent réprimés par l'enfant non porteur de handicap, peuvent naître du fait que l'enfant ayant un TSA focalise sur lui toute l'attention parentale [53]. Plus le TSA est sévère et plus l'indisponibilité des parents envers le reste de la fratrie augmente [31], ce qui peut impliquer un sentiment de rivalité important.

Selon l'approche systémique, la santé mentale des membres d'une famille dépend de la qualité des relations qui s'instaurent entre les différents sous-systèmes de leur environnement familial, et plus particulièrement, pour les enfants et adolescents, avec le sous-système parental et le sous-système fraternel [6,8]. Selon Claes, des relations de bonne qualité entre les parents et l'adolescent constituent un facteur de protection contre les troubles internalisés et les conduites déviantes ; la qualité de ces relations se caractérise par deux dimensions : l'affection (vs rejet) et le contrôle [12]. De plus, au-delà des parents, la fratrie joue elle aussi un rôle essentiel dans le développement du sujet, notamment dans sa construction identitaire [27]. Pour Brody, la qualité des relations fraternelles est associée positivement à la qualité des relations avec les parents [10]. Quant à l'effet des relations fraternelles sur le bien-être psychologique des frères et sœurs d'un enfant ayant un TSA, il ne semble pas y avoir de consensus dans la littérature [39]. Certains auteurs constatent des effets positifs liés à la présence d'un enfant ayant un TSA dans la fratrie, notamment en termes d'interactions et de comportements de soutien [e.g. 48]. D'autres, à l'inverse, notent un effet négatif du TSA sur le bien-être psychologique de la fratrie, ainsi qu'une pauvreté des échanges [e.g. 49]. Par ailleurs, aucune étude n'aborde l'effet des attitudes parentales de chaque parent (père et mère) sur le vécu des adolescents dans le contexte du TSA. Quelques éléments de réponses sont suggérés par Nuñez et Rodriguez qui, à travers leur recueil de témoignages du vécu de fratries avec un enfant ayant un handicap, ont constaté que les frères

et sœurs pensaient que le manque d'attention des parents à leur égard était peut-être la conséquence d'un manque d'affection envers eux [36].

À ce jour, les études menées concernant l'effet du TSA sur le vécu des fratries à l'adolescence [15,37] donnent lieu à des résultats parfois divergents et sont encore peu nombreuses, particulièrement en France. Par conséquent, l'objectif de cette étude était double. Premièrement, il s'agissait d'évaluer, chez des adolescents issus d'une fratrie comprenant un enfant porteur d'un TSA par rapport à des adolescents témoins, leur qualité de vie, la présence éventuelle d'une symptomatologie anxio-dépressive, les particularités concernant la relation avec leurs parents et avec le membre de la fratrie ayant un TSA. Deuxièmement, le but était d'étudier les liens entre la qualité de vie, la symptomatologie anxio-dépressive, la qualité des relations avec les parents et la qualité des relations fraternelles chez les adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA.

L'intérêt était donc de mieux comprendre le vécu des adolescents ayant un frère ou une sœur avec un TSA et d'étudier l'impact de ce handicap sur leur santé mentale, afin que des propositions d'aide et de soutien adaptées puissent être formulées. À partir des données de la littérature, nous avons tout d'abord supposé que les adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA auraient une perception plus négative de leur qualité de vie, une symptomatologie anxio-dépressive plus importante, et une évaluation plus négative de la qualité de leurs relations avec leurs parents et avec leur frère ou sœur ayant un TSA, comparativement à des adolescents témoins. Par ailleurs, au sein des fratries avec un enfant ayant un TSA nous nous attendions à trouver 1) une corrélation négative entre la symptomatologie anxio-dépressive et la qualité de vie ; 2) une corrélation positive entre la qualité des relations parents-adolescent et celles au sein de la fratrie ; 3) une corrélation négative entre la symptomatologie anxio-dépressive et la qualité des relations au sein du sous-système parents-adolescent et du sous-système fratrie ; et enfin, 4) une corrélation positive entre la qualité de vie et la qualité des relations au sein du sous-système parents-adolescent et du sous-système fratrie.

## **2. Méthode**

### ***2.1. Participants et Procédure***

Deux groupes ont été constitués : un groupe d'adolescents issus d'une fratrie avec un frère ou une sœur présentant un TSA et un groupe témoin d'adolescents issus d'une fratrie ne présentant aucun handicap. Chacun d'eux est composé de 19 adolescents, âgés entre 12 et 17 ans. Pour pouvoir participer à l'étude, les adolescents avec un frère ou une sœur ayant un TSA devaient vivre régulièrement et dans le même foyer que l'enfant présentant un TSA. Les critères d'exclusion étaient la présence d'un retard mental, d'une pathologie somatique chronique ou d'un trouble psychiatrique pour l'ensemble des adolescents et également la participation à un programme de soutien pour les adolescents ayant un frère ou une sœur présentant un TSA.

Les participants ayant un frère ou une sœur présentant un TSA ont été recrutés par le biais d'Instituts Médico-Educatifs, d'associations de parents d'enfants ayant un TSA situées en région Ile-de-France et de réseaux sociaux, et ceux du groupe témoin via les réseaux sociaux essentiellement. L'administration s'est déroulée de deux façons. Pour le recrutement qui s'est fait par le biais des associations et établissements médico-sociaux, un premier échange téléphonique a eu lieu afin de présenter l'étude à la famille et de répondre à leurs éventuelles questions. Puis, l'ensemble du protocole comportant également un formulaire de consentement libre et éclairé à remplir par les parents et l'adolescent a été envoyé et retourné par voie postale. Quand le recrutement s'est fait par le biais des réseaux sociaux, les familles répondaient directement au questionnaire en ligne qui rassemblait l'ensemble du protocole. Outre le mode de prise de contact, aucune rencontre n'a eu lieu entre les investigateurs de l'étude et les participants.

## ***2.2. Mesures***

Un questionnaire de renseignements sociodémographiques a été rempli par l'adolescent et ses parents. Puis, l'adolescent a répondu seul aux quatre auto-questionnaires suivants.

Le questionnaire Vécu et Santé Perçue par l'Adolescent (VSP-A) permet d'évaluer la qualité de vie chez l'adolescent [46]. Il a été conçu pour les adolescents âgés entre 11 et 17 ans. Ce questionnaire permet d'étudier la qualité de vie à travers 11 dimensions : relations avec les amis, loisirs, relations avec les parents, relations avec les enseignants, énergie/vitalité, travail scolaire, bien-être psychologique, image de soi, bien-être physique, vie sentimentale et sexuelle, et relations avec le personnel soignant. Les deux dernières

dimensions n'ont pas été prises en compte dans l'étude, car elles ne concernaient pas la majorité des participants des deux groupes. Chaque item est coté de 0 à 100 : 0 (jamais/pas du tout), 25 (rarement/un peu), 50 (parfois/moyennement), 75 (souvent/beaucoup), ou 100 (toujours/énormément). Le score de chaque dimension est obtenu à partir de la moyenne des réponses données pour les items de la dimension concernée. Les scores sont situés sur une échelle de 0 à 100, où 0 indique une qualité de vie très altérée et 100 une très bonne qualité de vie. Un score global de qualité de vie est obtenu à partir de la moyenne des scores de chaque dimension. La fidélité du VSP-A est satisfaisante, avec des alphas de Cronbach compris entre 0,74 à 0,91 [46].

Le *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) permet d'identifier la présence d'une symptomatologie anxio-dépressive [55]. Cet outil comporte 14 items (7 items évaluant les symptômes dépressifs et 7 items pour les symptômes anxieux) cotés de 0 à 3. Selon Zigmond et Snaith, un score supérieur à 8 correspond à un état dépressif ou anxieux « douteux » et un score supérieur à 10, à un état dépressif ou anxieux certain. Cet outil a été initialement validé sur une population d'adultes [55]. Néanmoins, White et ses collaborateurs ont mis en évidence une fiabilité acceptable auprès d'adolescents [51]. En effet, pour la sous-échelle anxiété la consistance interne est de 0,78 et pour la sous-échelle dépression, elle est de 0,56.

Le Questionnaire d'Evaluation des Relations Parent/Enfant (QERPE) détermine la perception qu'a un enfant de sa relation avec chacun de ses parents [17]. Le questionnaire comporte 21 items regroupés en trois dimensions de sept items qui sont le soutien, le rejet et la surprotection. L'outil s'adresse aux jeunes de 11 à 24 ans. Le participant répond en deux fois, à chaque question, d'abord pour la relation avec sa mère, puis pour celle avec son père, selon une échelle de Lickert en 4 points s'échelonnant de 1 (jamais) à 4 (toujours). Les alphas de Cronbach sont supérieurs à 0,76 pour l'ensemble des sous-échelles, ce qui témoigne d'une bonne fidélité de l'instrument [17].

Enfin, le Questionnaire sur les Relations Fraternelles (QRF) permet de mesurer le type de relations qu'entretient un enfant avec un membre de sa fratrie [28]. L'outil comprend 21 items regroupés en sept sous-échelles de trois items chacune : comportements pro-sociaux, intimité, affection, amitié, similarité, soutien éducatif du frère ou de la sœur (c'est-à-dire le soutien éducatif du répondant envers son frère ou sa sœur) et soutien éducatif par le frère ou la sœur (c'est-à-dire le soutien éducatif du frère ou de la sœur envers le répondant). Le questionnaire a été validé sur une population âgée de 7 à 12 ans. Néanmoins, l'outil a semblé

adapté à une population adolescente. Des précautions sont tout de même à prendre dans l'interprétation des résultats auprès de cette population. Chaque réponse est cotée selon une échelle de Likert en 5 points, allant de 1 (très peu) à 5 (énormément). Cet outil présente des qualités psychométriques satisfaisantes [28].

### **2.3. Analyses des données**

Au-delà des statistiques descriptives, des comparaisons de moyennes pour les analyses inter-groupes (ANOVA à un facteur), avec le calcul systématique des tailles d'effet via l'indice  $Eta^2$ , ont été effectuées. De plus, des corrélations bivariées de Bravais-Pearson ont été réalisées afin d'étudier les liens entre les différentes variables quantitatives de l'étude. Le seuil de significativité statistique retenue est  $p < 0,05$ . Les conditions d'application des tests ont été vérifiées avant la réalisation des analyses, qui ont été effectuées avec le logiciel SPSS 22<sup>©</sup> (IBM Corp., 2013).

## **3. Résultats**

### **3.1. Description de l'échantillon**

Le Tableau 1 présente les caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon. En moyenne, les adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA sont âgés de 14,68 ans ( $ET = 1,53$ ) et sont principalement des filles ( $n = 16$ , soit 84,2 %). Environ 68 % ( $n = 13$ ) sont scolarisés au collège. Aussi, 52,6 % ( $n = 10$ ) ont bénéficié d'un suivi psychologique, 26,3 % ( $n = 5$ ) d'un suivi orthophonique et 15,8 % ( $n = 3$ ) en psychomotricité. Généralement, il n'y a qu'un enfant ayant un TSA dans la fratrie ( $n = 17$ , soit 89,5 %), excepté pour deux familles où deux enfants ayant un TSA sont présents. L'enfant ayant un TSA est dans la majorité des cas un garçon ( $n = 17$ , soit 89,5 %) et a un âge moyen de 15,58 ( $ET = 1,38$ ). On observe une moyenne des différences d'âge de 4,74 ans ( $ET = 3,66$ ) entre l'adolescent participant et l'enfant présentant un TSA. Concernant le diagnostic, 31,6 % ( $n = 6$ ) présentent un retard mental associé au TSA. De plus, dans ce groupe, 63,2 % ( $n = 12$ ) des participants sont les aînés de leur frère ou sœur ayant un TSA. Plus de la moitié des parents de ces fratries sont mariés ( $n = 10$ , soit 52,6 %). Nous notons que 42,1 % ( $n = 8$ ) des mères ont mis fin à leur activité professionnelle pour s'occuper à plein temps de l'enfant ayant un TSA.

En opposition, tous les pères sont actifs. Les adolescents de ce groupe sont tous francophones, avec 3 nationalités francophones représentées : française ( $n = 15$ , soit 78,9 %), québécoise ( $n = 3$ , soit 15,8 %) et suisse ( $n = 1$ , soit 5,3 %).

Quant au groupe témoin, les participants sont âgés en moyenne de 15,58 ans ( $ET = 1,53$ ), avec 57,9 % ( $n = 11$ ) de garçons et 42,1 % ( $n = 8$ ) de filles. Une grande majorité ( $n = 13$ , soit 68,4%) est scolarisée au lycée, et 31,6% ( $n = 6$ ) ont bénéficié d'une prise en charge orthophonique et 26,3 % ( $n = 5$ ) d'un suivi psychologique. Ces adolescents sont pour la plupart issus de famille où les deux parents sont mariés ( $n = 12$ , soit 63,2 %). Les mères et les pères ont en majorité une activité professionnelle. Les participants sont tous francophones et proviennent de l'île de La Réunion ( $n = 10$ , 52,6 %) et de la France métropolitaine ( $n = 9$ , soit 47,4 %).

Emplacement tableau 1

### **3.2. Différences intergroupes**

Le Tableau 2 indique les moyennes et les écarts-types obtenus aux sous-échelles du QERPE, QRF, VSP-A et HADS pour les deux groupes d'adolescents, ainsi que les résultats obtenus à l'ANOVA à un facteur.

Les fratries avec un frère ou une sœur ayant un TSA obtiennent des scores moyens inférieurs à ceux du groupe témoin pour toutes les dimensions de la qualité de vie, hormis la dimension « parents » où le score moyen est supérieur ( $M = 51,64$ ,  $ET = 23,74$ ) à celui des adolescents issus d'une fratrie sans handicap ( $M = 39,80$ ,  $ET = 17,33$ ). Cependant, d'un point de vue inférentiel, on ne retrouve aucune différence significative entre les deux groupes et ceci pour tous les sous-scores.

À l'échelle HADS, le score moyen de symptomatologie anxieuse est plus élevé dans le groupe des adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA ( $M = 9,42$ ,  $ET = 5,30$ ) que dans le groupe témoin ( $M = 5,47$ ,  $ET = 3,37$ ). Cette différence de moyenne est significative ( $F(1,36) = 7,49$ ,  $p < 0,05$ ,  $\eta^2 = 0,17$ ) et la moyenne obtenue dans le premier groupe indique le risque d'une symptomatologie anxieuse selon les seuils cliniques définis dans l'HADS.

Concernant les relations parents-adolescent, aucune différence significative n'est retrouvée aux différents sous-scores du QERPE entre les deux groupes, que ce soit au niveau du soutien, du rejet ou de la surprotection des deux parents.

Pour ce qui est des relations fraternelles, le groupe des adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA apporte davantage de « soutien éducatif au frère ou à la sœur » ( $M = 9,84$ ,  $ET = 2,61$ ) que les adolescents du groupe témoin ( $M = 7,74$ ,  $ET = 3,19$ ) ; cette différence est significative ( $F(1,36) = 4,95$ ,  $p < 0,05$ ,  $\eta^2 = 0,12$ ). A l'inverse, chez les adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA, le « soutien éducatif par le frère ou la sœur » ( $M = 5,32$ ,  $ET = 2,71$ ) est inférieur au groupe témoin ( $M = 7,58$ ,  $ET = 3,35$ ) ; la différence est significative ( $F(1,36) = 5,23$ ,  $p < 0,05$ ,  $\eta^2 = 0,13$ ).

#### Emplacement tableau 2

*Corrélations entre qualité de vie, symptomatologie anxio-dépressive, qualité des relations parents-adolescent et qualité des relations fraternelles chez les adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA*

Les tableaux 3, 4 et 5 présentent les corrélations entre le score global de qualité de vie, les sous-scores de symptomatologie anxio-dépressive, les sous-scores de la qualité des relations parents-enfant et ceux de la qualité des relations fraternelles.

D'une part, plus les adolescents estiment que leur qualité de vie globale est altérée, plus ils présentent une symptomatologie anxieuse ( $r = -0,72$ ,  $p < 0,01$ ) et une symptomatologie dépressive ( $r = -0,82$ ,  $p < 0,01$ ) importantes (tableau 3).

#### Emplacement tableau 3

D'autre part, plus l'adolescent se sent rejeté par sa mère, moins il perçoit de similarité avec son frère ou sa sœur ayant un TSA ( $r = -0,52$ ,  $p < 0,05$ ). Plus l'adolescent se sent rejeté par son père, moins il a de comportements pro-sociaux ( $r = -0,45$ ,  $p < 0,05$ ), des sentiments d'amitié ( $r = -0,57$ ,  $p < 0,01$ ) et de similitude ( $r = -0,50$ ,  $p < 0,05$ ) envers son frère ou sa sœur ayant un TSA. De plus, il soutient moins d'un point de vue éducatif son frère ou sa sœur ayant un TSA ( $r = -0,56$ ,  $p < 0,01$ ) (tableau 4).

#### Emplacement tableau 4

Aussi, plus la symptomatologie dépressive est faible, plus la perception du soutien maternel est élevée ( $r = -0,56$ ,  $p < 0,01$ ). À l'inverse, plus la symptomatologie dépressive est élevée, plus la perception du rejet ( $r = 0,45$ ,  $p < 0,05$ ) et de la surprotection de la part du père sont élevées ( $r = 0,57$ ,  $p < 0,05$ ). Concernant la relation au sein de la fratrie, plus la symptomatologie dépressive est élevée, moins l'adolescent présente de comportements pro-sociaux ( $r = -0,49$ ,  $p < 0,05$ ) et moins il ressent un sentiment d'intimité ( $r = -0,44$ ,  $p < 0,05$ ) avec son frère ou sa sœur ayant un TSA (tableau 5).

#### Emplacement tableau 5

Enfin, plus la qualité de vie de l'adolescent est élevée, plus il se sent soutenu par sa mère ( $r = 0,47, p < 0,05$ ) et moins il se sent rejeté par sa mère ( $r = - 0,50, p < 0,05$ ) et son père ( $r = - 0,55, p < 0,01$ ). La qualité de vie de l'adolescent est également positivement corrélée à un score plus élevé de comportements pro-sociaux ( $r = 0,40, p < 0,05$ ) et d'intimité ( $r = 0,50, p < 0,05$ ) envers le frère ou la sœur ayant un TSA (tableau 3).

#### **4. Discussion**

Le premier objectif de cette étude était de comparer des adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA à des adolescents issus d'une fratrie sans handicap, en termes de perception de leur bien-être (qualité de vie et symptomatologie anxio-dépressive) et de la qualité de leur relation avec leurs parents et leur fratrie. Le deuxième objectif consistait, au sein du groupe d'adolescents ayant un frère ou une sœur présentant un TSA, à étudier les liens entre, d'une part, la symptomatologie anxio-dépressive et leur perception de la qualité des relations parents-enfant et des relations fraternelles, et d'autre part, leur qualité de vie et la qualité des relations parents-enfant et des relations fraternelles.

Concernant notre premier objectif, cette étude ne révèle aucune différence aux différentes dimensions de la qualité de vie entre les adolescents issus d'une fratrie avec TSA et les adolescents témoins. Par ailleurs, les résultats mettent en évidence la possible présence de symptômes anxieux dans le groupe des adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA contrairement au groupe témoin. Nous insistons sur le terme de « possible » puisque la passation du questionnaire permettant de recueillir ces données s'est faite par correspondance sans avoir été complétée par un entretien clinique. Outre cette précision, les résultats de la littérature confirment qu'une symptomatologie anxieuse est fréquemment retrouvée chez les jeunes ayant un frère ou une sœur porteur d'un TSA [23,21,45]. Certains auteurs supposent que la symptomatologie anxieuse est due à l'ambivalence de la fratrie vis-à-vis de l'enfant porteur d'un TSA et au fait qu'il est difficile pour la fratrie d'en parler, car cette ambivalence est source de culpabilité et peut être mal vue par les parents [41]. Les frères et sœurs retiennent ainsi leurs affects négatifs et se replient sur eux-mêmes [52]. Ces mêmes auteurs précisent que l'anxiété peut aussi être liée à la peur de voir les parents s'effondrer et à la crainte pour leur avenir et pour celui de l'enfant ayant un TSA [41,52].

La relation parents-enfant ne présente pas de différence entre les deux groupes d'adolescents. Cette absence de différence intergroupe, tout comme celle concernant

l'altération de la qualité de vie, peut être expliquée de différentes façons. La première serait le fait que les parents des adolescents du groupe des fratries avec un enfant ayant un TSA seraient parvenus à trouver un équilibre entre l'attention que nécessite l'enfant ayant un TSA et celle qu'attendent les autres membres de la fratrie. Une seconde explication repose sur les changements cognitifs qui surviennent à l'adolescence : on peut en effet supposer que le développement de la pensée formelle a pu permettre à l'adolescent d'être plus compréhensif envers ses parents [27]. De plus, Wintgens précise que les enfants « psychiquement oublié » par les parents sont plus souvent ceux qui naissent après l'enfant ayant un TSA [52]. Or, dans le cadre de cette étude, les adolescents sont en majorité les aînés des sujets porteurs d'un TSA. Par ailleurs, les responsabilités qu'assument ces aînés envers le puîné ayant un TSA peuvent réduire l'écart qu'il y a entre les parents et l'aîné. On peut alors supposer que la proximité induite entre l'adolescent et son parent par le soutien apporté à l'enfant porteur d'un TSA et les responsabilités que l'adolescent assume, peut être source de valorisation et contribuer à restaurer l'estime de soi de l'adolescent [27]. D'ailleurs, on remarque que c'est pour le domaine image de soi que la qualité de vie des participants est la plus élevée. Cependant, d'autres auteurs ont trouvé des résultats contradictoires et ont montré que la relation parents-enfant était d'autant plus affectée que l'enfant n'ayant pas de TSA était l'aîné, car les attentes envers lui seraient plus élevées [18]. Il est donc nécessaire d'étudier à nouveau l'effet de la place dans la fratrie.

Enfin, concernant les relations fraternelles, les différences retrouvées entre les deux groupes se situent aux deux sous-scores de soutien éducatif, indiquant que les adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA apportent davantage de soutien éducatif à leur frère ou sœur, et qu'ils reçoivent moins de soutien éducatif de la part de leur frère ou sœur, comparés aux adolescents du groupe témoin. Autrement dit, l'enfant porteur d'autisme est davantage soutenu par son frère ou sa sœur n'ayant pas de handicap que l'inverse. Ces différences témoignent donc d'une asymétrie en termes de statuts et de responsabilités éducatives au sein des fratries avec un enfant ayant un TSA. Ces résultats convergent avec ceux de la littérature [53,52] et peuvent être expliqués par le fait que la majorité des participants du groupe des adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA sont nés avant le sujet porteur du handicap. En tant qu'aîné de l'enfant ayant un TSA, les parents leur ont peut-être confié des responsabilités notamment dans la prise en charge de l'enfant né avec un handicap [29]. En général, les aînés font l'objet de nombreuses attentes parentales, plus particulièrement en termes de maturité et de responsabilité, et ce aussi bien dans les

familles avec que sans handicap [22]. Wintgens et Hayez remarquent que lorsque les aînés sont des filles, elles gèrent davantage de responsabilités envers l'enfant présentant un TSA qu'un frère aîné [53]. Cela semble aller dans le sens de nos résultats puisque notre échantillon est composé à plus de la moitié d'aînés de sexe féminin. Par ailleurs, ces jeunes peuvent aussi s'engager dans ce type de « dévouement » pour se déculpabiliser des mouvements agressifs et de jalousie qu'ils peuvent éprouver à l'égard de cet enfant différent, qui bien souvent monopolise l'attention des parents [47,42]. Enfin, la difficulté pour l'individu sans handicap à entrer en relation avec son frère ou sa sœur porteur d'un TSA ne permet pas non plus l'instauration d'une relation égalitaire [52].

Les résultats se rapportant au deuxième objectif de l'étude montrent que plus la qualité de vie des adolescents issus d'une fratrie avec un TSA est élevée, moins leur score de symptomatologie anxio-dépressive est élevé. Par ailleurs, plus l'adolescent issu d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA perçoit un rejet de la part de son père, plus le soutien éducatif vis-à-vis de son frère ou de sa sœur ayant un TSA est diminué. Il en est de même en ce qui concerne les comportements pro-sociaux, l'amitié et le sentiment de similitude. Ces résultats vont dans le sens des travaux de Brody qui montrent que lorsque la relation parents-enfant est de mauvaise qualité, on retrouve les mêmes effets dans la relation fraternelle, et inversement [10]. Par ailleurs, nous tenons à préciser que l'ensemble de ces corrélations ne permettent pas d'établir un lien de causalité entre les différentes variables étudiées. Nous n'excluons pas l'idée qu'une troisième variable ait pu produire ces résultats.

En outre, plus l'adolescent a l'impression que ses parents le rejettent et plus sa qualité de vie est altérée. Quand un rejet perçu provient du père, en particulier, il est aussi positivement corrélé à la présence d'une éventuelle symptomatologie dépressive. À l'inverse, un soutien perçu de la part de la mère est corrélé négativement à la présence d'une éventuelle symptomatologie dépressive, et positivement à une meilleure qualité de vie. Ces résultats confirment ceux des travaux mettant en évidence le rôle protecteur du soutien parental et les répercussions néfastes du rejet parental à l'adolescence [11,2]. Pour Claes, bien que l'adolescent tende à s'éloigner de sa famille à l'adolescence pour se rapprocher de son groupe de pairs, ses parents continuent de jouer un rôle très important dans sa vie, notamment en tant que facteur de protection pour la santé mentale [12]. Pour finir, le soutien éducatif de l'adolescent envers son frère ou sa sœur ayant un TSA n'est ni corrélé à la présence d'une possible symptomatologie anxio-dépressive, ni à une altération de la qualité de vie globale. Comme évoqué précédemment, les responsabilités assumées par ces adolescents peuvent être

source de valorisation pour eux [27]. Aussi, les fratries avec un enfant présentant un TSA ayant participé à l'étude sont principalement constituées de personnes de sexe opposé, ce qui réduit les problèmes d'identification, les questionnements, ainsi que les difficultés d'ajustement [52].

Pour conclure, cette étude a permis de confirmer la présence d'une asymétrie concernant le soutien éducatif au sein de la fratrie, ainsi que celle d'une hypothétique symptomatologie anxieuse, chez les adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA. À cela s'ajoute un risque d'avoir une qualité de vie altérée, une symptomatologie dépressive et un moindre investissement dans l'éducation de l'enfant ayant un TSA s'il existe chez l'adolescent la perception d'un rejet de la part d'un des parents (plus particulièrement le père). Il est donc important, en plus de la prise en charge de l'enfant ayant un TSA, d'offrir un espace de parole aux autres membres de la fratrie, afin qu'ils puissent exprimer leurs difficultés et leur souffrance. Il faut aussi sensibiliser les parents quant à leurs attitudes parentales qui peuvent entraîner des effets délétères pour la fratrie, notamment si le « rejet » prédomine. En effet, le sous-système fraternel et le sous-système parental s'influencent réciproquement [54]. Il est donc important pour protéger la santé mentale des adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA, que le système parental soit également pris en compte dans les accompagnements proposés par les professionnels prenant en charge l'enfant ayant un TSA. Cependant, outre les effets psychologiques liés à la présence d'un enfant avec un TSA dans la famille, rappelons qu'il y existe également une vulnérabilité accrue chez les apparentés liée à la présence, plus fréquente qu'en population générale, d'un phénotype autistique élargi (« Broad Autism Phenotype ») qui peut aussi expliquer la présence de certaines difficultés à gérer ses émotions ou à être en empathie chez certains membres familiaux [5,25,26,33]. Ces difficultés sont donc aussi à prendre en compte lorsqu'on s'intéresse aux relations intrafamiliales et lors de la mise en place d'interventions auprès de la fratrie et des parents.

Enfin, malgré le caractère novateur de nos résultats, ils doivent être considérés avec prudence du fait de plusieurs limites. Tout d'abord, le nombre faible de participants dans les deux groupes ne permet pas de généraliser les résultats dans la mesure où les caractéristiques des participants ne sont pas représentatives de toutes les fratries. De plus, les groupes ne sont pas tout à fait comparables. Pour le groupe avec autisme, les familles viennent de trois pays francophones différents tandis que pour le groupe témoin, elles viennent de la France métropolitaine et de l'île de la Réunion. Il est important aussi de préciser que les participants

n'ont pas été rencontrés dans le cadre de cette étude, nous ne pouvons donc tirer aucune conclusion sur d'éventuels troubles psychopathologiques en l'absence d'évaluation clinique. Par ailleurs, la qualité de vie du groupe des adolescents issus d'une fratrie avec un enfant ayant un TSA pourrait avoir été influencée par le fait que plus de la moitié des participants aient bénéficié d'un suivi psychologique, ce qui pourrait expliquer leurs résultats proches de ceux du groupe témoin. Enfin, certains travaux soulignent l'effet protecteur de la taille de fratrie [e.g. 31]. Les fratries de deux enfants seraient plus à risques car l'enfant sans handicap est seul face à ces questionnements concernant l'enfant ayant un TSA, et ne peut s'identifier à un autre enfant non porteur de handicap [52]. L'effet de la taille de la fratrie mériterait donc d'être davantage exploré. Il aurait été également pertinent de recueillir des données plus qualitatives à propos du vécu des parents face à l'enfant ayant un TSA et leur façon de gérer les autres membres de la fratrie. De plus, une prise en compte de la sévérité du TSA, ainsi que du degré de compréhension de l'autisme par les fratries auraient peut-être permis de mieux comprendre les résultats. En effet, Coutelle et ses collaborateurs mettent en évidence une qualité de vie plus altérée quand l'autisme est sévère, contrairement à un autisme modéré [15]. D'autres auteurs constatent de meilleures relations au sein de la famille quand la fratrie a une bonne compréhension du trouble autistique [e.g. 44]. Il serait alors intéressant de reproduire cette étude avec des échantillons de taille plus importante et avec une meilleure répartition des genres, ainsi qu'une prise en compte des différentes limites évoquées. La même approche quantitative pourrait être à nouveau utilisée et associée à une approche plus qualitative pour aborder de façon plus approfondie la question du vécu des fratries et des parents.

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

## **Références**

1. Aksoy AB, Bercin Yildirim G. A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory and Practice* 2008;8:769-79.
2. Allen JP, Moore C, Kuperminc G, Bell K. Attachment and Adolescent Psychosocial Functioning. *Child Development* 2008;69:1406-19.
3. American Psychiatric Association. DSM-5®: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. (Elsevier Masson).

4. Aronson S. Am I My Brother's Keeper? Challenges for the Siblings of Autistic Children. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy* 2009;8:49-56.
5. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Stott C, Bolton P, Goodyer I. Is There a Link between Engineering and Autism? *Autism*. 1997;1:101-109
6. Belsky J. Early human experience: A family perspective. *Developmental Psychology* 1981;17:3-23.
7. Benson PR, Karlof KL. Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 2008;2:583-600.
8. Boer F, Dunn J. Children's sibling relationships: developmental and clinical issues. Hillsdale, N.J: L. Erlbaum Associates; 1992.
9. Boucher N, Derome M. Les enfants. La liberté d'être et de rêver des frères et sœurs d'enfants atteints de myopathie : une recherche. Dans: *La fratrie à l'épreuve du handicap* [Internet]. Toulouse: ERES; 2008. p. 61-88. (Connaissances de la diversité). Disponible à: <http://www.cairn.info/la-fratrie-a-l-epreuve-du-handicap--9782749205519-p-61.htm>
10. Brody GH. Siblings' Direct and Indirect Contributions to Child Development. *Current Directions in Psychological Science* 2004;13:124-6.
11. Brody GH, Stoneman Z. Child Competence and Developmental Goals Among Rural Black Families : Investigating the Links. In: Siegel E, McGillicuddy-DeLisi AV, Goodnow JJ, éditeurs. *Parental beliefs system : the psychological consequences for children*. Psychology Press. London; 1992. p. 415-31.
12. Claes M. Les relations entre parents et adolescents : un bref bilan des travaux actuels. *L'Orientation scolaire et professionnelle* 2004;(33/2):205-26.
13. Claudel S. Étude clinique et projective de la représentation de soi chez des adolescents ayant un frère ou une sœur autiste [Thèse de doctorat en psychologie]. [Nancy]: Université de Nancy; 2012.
14. Claudon P, Bourbon A, Thomas N. Le groupe parole des fratries d'enfants hospitalisés en pédopsychiatrie. *Perspective Psy* 2005;44:389-400.
15. Coutelle R, Pry R, Sibertin-Blanc D. Développement et qualité de vie des frères et sœurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote. *La psychiatrie de l'enfant* 2011;54:201-52.

16. Dayan C. Violence et agressivité dans la relation fraternelle avec une personne autiste. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 2009;57:287-92.
17. Delforge C, Le Scanff C, Fonta P. Le questionnaire d'évaluation des relations parent/enfant (QERPE) : une validation française de l'Egna Minnen Beträffande Uppfostran (EMBU). *Canadian Journal of Behavioural Science* 2007;39:276-90.
18. Di Biasi S, Trimarco B, D'Ardia C, Melogno S, Meledandri G, Levi G. Psychological Adjustment, Social Responsiveness and Parental Distress in an Italian Sample of Siblings of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies* 2016;25:883-90.
19. Ferrari P, Crochette A, Bouvet M. La fratrie de l'enfant handicapé : Approche clinique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence* 1988;36:19-25.
20. Ferraioli SJ, Harris SL. Social Work in Mental Health: The impact of autism on siblings. 2010;16:179-80.
21. Fisman S, Wolf L, Ellison D, Freeman T. A Longitudinal Study of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry*. 2000;45:369-75.
22. Furman W, Lanthier R. Parenting siblings. In: *Handbook of parenting*. Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum Associates; 2002. p. 165-88.
23. Gold N. Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1993;23:147-63.
24. Gascon H, Verreault R. Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et sœurs d'enfants autistes. In: *L'enfant en développement, famille et handicap*. Paris: Schneider Benoît; 2006. p. 263-66.
25. Goussé V, Galéra C, Bouvard M, Michel G. Agrégation de déficits sociaux et de troubles psychopathologiques chez les parents de personnes avec autisme : vers une implication du tempérament ? *L'Encéphale*. 2011;37:119-126.
26. Goussé V, Stilgenbauer J-L, Delorme R, Mouren M-C, Michel G, Leboyer M. Étude des profils cognitifs chez les apparentés de personnes avec autisme : hypothèse d'un manque de flexibilité cognitive ? *Ann Méd Psychol* 2009;167:704-8.
27. Griot M, Poussin M, Baltenneck N. Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question. *Thérapie Familiale* 2013;34:371-86.
28. Hébert, M., Parent, N. Traduction française du Sibling Relationships Questionnaire de D. Buhrmester, et W. Furnam (SRQ ;1985). Ste-Foy, QC: Université Laval; 1995.

29. Jalenques I, Coudert AJ. Stress et fratrie de l'handicapé. *Psychologie médicale* 24:273-84.
30. Kaminsky L, Dewey D. Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 2002;43:225-32.
31. Kaminsky L, Dewey D. Siblings relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2001;31:399-410.
32. Korf-Sausse S. Un double étrange : handicap et relation fraternelle, l'apport de la psychanalyse. Dans: Bert C, éditeur. *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Toulouse: Érès; 2006. p. 129-48.
33. Le Couteur A, Bailey A, Goode S, Pickles A, Robertson S, Gottesman I, Rutter M. A broader phenotype of autism: the clinical spectrum in twins. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 1996;37:785-801.
34. Meadan H, Stoner JB, Angell ME. 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* 2010;22:83-100.
35. Meynckens-Fourez M. Fratrie et handicap d'un collatéral. Dans: *Les ressources de la fratrie* [Internet]. Toulouse: Érès; 2007. p. 183-98. (Relations). Disponible à: <http://www.cairn.info/les-ressources-de-la-fratrie--9782865867547-p-183.htm>
36. Nuñez B, Rodriguez L. Les frères et sœurs de personnes handicapées : une question en suspens. Buenos Aires: Édition Association Amar; 2005.
37. Orsmond GI, Kuo HY, Seltzer MM. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism* 2009;13:59-80.
38. Orsmond GI, Seltzer MM. Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research* 2007;51:682-96.
39. Orsmond GI, Seltzer MM. Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 2007;13:313-20.
40. 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;13:471-83.
41. Powell T H, Gallaher P A. *Brothers and sisters: A special part of exceptional families*. Baltimore: Paul H. Brookes; 1993.

42. Ringler M. Comprendre l'enfant handicapé et sa famille. Paris: Dunod; 2004.
43. Rodrigue JR, Geffken GR, Morgan SB. Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 1993;23:665-74.
44. Roeyers H, Mycke K. Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child: Care, Health and Development* 1995;21:305-19.
45. Ross P, Cuskelly M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 2006;31:77-86.
46. Sapin C, Simeoni M-C, El Khammar M, Antoniotti S, Auquier P. Reliability and validity of the VSP-A, a health-related quality of life instrument for ill and healthy adolescents. *Journal of Adolescent Health* 2005;36:327-36.
47. Schauder, S. Possibilités de prévention auprès de la fratrie de l'enfant porteur d'un handicap. *La revue française de Psychiatrie et de Psychologie médicale* 1999;28:89-96.
48. Seltzer MM, Krauss MW, Shattuck PT, Orsmond G, Swe A, Lord C. The Symptoms of Autism Spectrum Disorders in Adolescence and Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2003;33:565-81.
49. Smalley SL, McCracken J, Tanguay P. Autism, affective disorders, and social phobia. *American Journal of Medical Genetics* 1995;60:19-26.
50. Tsao L-L, Odom SL. Sibling-Mediated Social Interaction Intervention for Young Children With Autism. *Topics in Early Childhood Special Education* 2006;26:106-23.
51. White D, Leach C, Sims R, Atkinson M, Cottrell D. Validation of the Hospital Anxiety and Depression Scale for use with adolescents. *Br J Psychiatry* 1999;175:452-54.
52. Wintgens A. Le vécu des parents et des fratries d'enfants avec autisme. *Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant* 2008;100:317-22.
53. Wintgens A, Hayez JY. 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*. 2003;51:377-84.
54. Yu JJ, Gamble WC. Pathways of Influence: Marital Relationships and Their Association with Parenting Styles and Sibling Relationship Quality. *Journal of Child and Family Studies* 2008;17:757-78.
55. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983;67:361-70.

Tableau 1. Caractéristiques de l'échantillon

		Adolescents « fratrie avec autisme » ( <i>n</i> = 19)	Adolescents témoins ( <i>n</i> = 19)
		<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)
Sexe	Garçon	3 (15,8)	11 (57,9)
	Fille	16 (84,2)	8 (42,1)
Scolarité	Collège	13 (68,4)	6 (31,6)
	Lycée	6 (31,6)	13 (68,4)
Prises en charge	Psychologique	10 (52,6)	5 (26,3)
	Psychomotrice	3 (15,8)	0 (0)
	Orthophonique	5 (26,3)	6 (31,6)
Taille de la fratrie (demi- F/S inclus)	Deux enfants	18 (94,7)	19 (100)
	Plus de deux	1 (5,3)	0 (0)
Statut marital des parents	En couple	10 (52,6)	12 (63,2)
	Séparés	9 (47,4)	7 (36,8)
Situation professionnelle de la mère	Actif	11 (57,9)	13 (68,4)
	Sans emploi	8 (42,1)	6 (31,6)
Situation professionnelle du père	Actif	19 (100)	15 (78,9)
	Sans emploi	0 (0)	4 (21,1)

**Note.** F/S : Frère/Sœur

Tableau 2. Moyennes et écarts-types obtenus aux sous-échelles du QERPE, du QRF, du VSP-A, et de l'HADS pour les deux groupes, et résultats de l'ANOVA à un facteur

	Adolescents « fratrie avec autisme » (n = 19)	Adolescents témoins (n = 19)	ANOVA	
	<i>M (ET)</i>	<i>M (ET)</i>	<i>F</i>	<i>p</i>
<i>Questionnaire d'Evaluation des Relations Parent/Enfant (QERPE)</i>				
Soutien mère	20,47 (4,48)	19,79 (5,92)	0,16	0,69
Soutien père	15,47 (5,25)	15,84 (5,02)	0,05	0,83
Rejet mère	9,21 (1,54)	9,47 (2,77)	0,13	0,72
Rejet père	10,42 (3,80)	10,53 (3,76)	0,01	0,93
Surprotection mère	15,11 (4,21)	15,53 (4,08)	0,10	0,76
Surprotection père	12,63 (4,20)	13,37 (4,07)	0,30	0,59
<i>Questionnaire des Relations Fraternelles (QRF)</i>				
Comportements pro- sociaux	8,21 (2,29)	8,21 (2,97)	0,00	1,00
Intimité	5,11 (3,07)	6,16 (3,40)	1,00	0,32
Affection	11,63 (2,81)	10,79 (3,04)	0,78	0,38
Amitié	8,05 (2,73)	8,21 (3,55)	0,02	0,88
Similitude	7,32 (3,12)	7,84 (2,93)	0,29	0,60
Soutien éducatif du F/S	9,84 (2,61)	7,74 (3,19)	4,95	0,03*
Soutien éducatif par F/S	5,32 (2,71)	7,58 (3,35)	5,23	0,03*
<i>Vécu et Santé Perçue de l'Adolescent (VSP-A)</i>				
Amis	57,37 (20,23)	60,26 (26,32)	0,14	0,71
Loisirs	48,68 (16,87)	56,58 (24,78)	1,32	0,26

Parents	51,64 (23,74)	39,80 (17,33)	3,08	0,09
Enseignants	42,11 (26,12)	54,39 (24,74)	2,21	0,15
Vitalité	50,00 (21,53)	60,26 (20,37)	2,28	0,14
Travail scolaire	54,61 (25,07)	60,53 (27,40)	0,48	0,49
Bien-être psychologique	43,95 (28,45)	57,63 (22,44)	2,71	0,11
Image de soi	60,53 (34,17)	68,42 (31,04)	0,56	0,46
Bien-être physique	53,95 (19,67)	64,14 (18,49)	2,71	0,11
Total	51,43 (16,09)	58,00 (12,33)	2,00	0,17

---

*Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)*

Anxiété	9,42 (5,30)	5,47 (3,37)	7,49	0,01*
Dépression	4,84 (4,20)	5,26 (3,03)	0,12	0,73

---

**Note.** \*  $p < 0,05$

Tableau 3. Corrélations entre le score global de qualité de vie (VSP-A), et les sous-scores de la symptomatologie anxio-dépressive (HADS), de la qualité des relations parents-enfant (QERPE) et de la qualité des relations fraternelles (QRF), effectuées sur le groupe d'adolescents « fratrie avec autisme »

		Qualité de vie globale	
Symptomatologie		Anxiété	-0,72**
anxio-dépressive		Dépression	-0,82**
	Soutien	<i>Mère</i>	0,47*
		<i>Père</i>	0,09
Qualité des relations		<i>Mère</i>	-0,50*
parents-enfant	Rejet	<i>Père</i>	-0,55**
		<i>Mère</i>	0,21
	Surprotection	<i>Père</i>	-0,39
Qualité des relations		Comportements pro-sociaux	0,40*
fraternelles		Intimité	0,50*
		Affection	0,17

Amitié	0,32
Similarité	0,32
Soutien éducatif du frère/sœur	0,29
Soutien éducatif par le frère/sœur	0,26

---

*Note.* \*  $p < 0,05$  ; \*\*  $p < 0,01$

Tableau 4. Corrélations entre les sous-scores de la qualité des relations parents-enfant (QERPE) et de la qualité des relations fraternelles (QRF), effectuées sur le groupe d'adolescents « fratrie avec autisme »

		Qualité des relations parents-enfant					
		Soutien		Rejet		Surprotection	
		Mère	Père	Mère	Père	Mère	Père
Qualité des relations fraternelles	Comportements Pro-sociaux	0,03	-0,03	-0,15	-0,45*	-0,01	-0,26
	Intimité	0,12	-0,21	-0,26	-0,19	0,00	0,02
	Affection	0,33	-0,02	-0,08	-0,38	-0,09	-0,38
	Amitié	-0,08	0,13	-0,16	-0,57**	-0,02	0,07
	Similarité	-0,08	-0,14	-0,52*	-0,50*	0,09	-0,13
	Soutien éducatif du frère/sœur	0,22	0,33	-0,12	-0,56**	0,16	-0,12
	Soutien éducatif par le frère/sœur	-0,31	0,18	-0,10	-0,14	0,11	0,11

*Note.* \*  $p < 0,05$  ; \*\*  $p < 0,01$

Tableau 5. Corrélations entre les sous-scores de symptomatologie anxio-dépressive (HADS), de la qualité des relations parents-enfant (QERPE) et de la qualité des relations fraternelles (QRF), effectuées sur le groupe d'adolescents « fratrie avec autisme »

			Symptomatologie	Symptomatologie
			anxieuse	dépressive
Qualité des relations parents-enfant	Soutien	Mère	-0,38	-0,56**
		Père	-0,19	0,05
	Rejet	Mère	0,27	0,38
		Père	0,30	0,45*
	Surprotection	Mère	-0,07	-0,21
		Père	0,31	0,57**
Comportements pro-sociaux			-0,49**	-0,49*
Intimité			-0,43*	-0,44*
Affection			-0,17	-0,27
Amitié			-0,32	-0,25
Qualité des relations fraternelles	Similarité		-0,20	-0,30
	Soutien éducatif du frère/sœur		-0,18	-0,32
	Soutien éducatif par le frère/sœur		-0,33	-0,15

*Note.* \*  $p < 0,05$  ; \*\*  $p < 0,01$