

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

Résumé

Les Troubles du Neurodéveloppement (TND) touchent entre 10 et 15% des enfants et concernent autant de familles. Au sein des TND, le Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA) altère spécifiquement la qualité de vie des parents. Concernant les fratries, les études ne permettent pas de conclure quant à l'impact du trouble. Cette thèse a un double objectif. Elle vise à mesurer la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TND et un TSA en particulier, en comparant le point de vue des parents à celui des fratries sur un échantillon de 115 familles (Etude 1). En outre, il s'agit de mieux comprendre le vécu des fratries concernées par le TSA en associant une approche quantitative et qualitative auprès de 28 fratries (Etude 2). Dans l'étude 1, les parents ont tendance à sous-estimer la qualité de vie des fratries. Par ailleurs, le domaine émotionnel est particulièrement altéré. En outre, les difficultés comportementales de l'enfant avec un TND sont corrélées à une altération de la qualité de vie. Les fratries concernées par le TSA ne présentent pas d'altération globale de leur qualité de vie comparativement aux autres TND. Les résultats de l'étude 2 confirment l'aspect hétérogène du vécu des fratries, avec un vécu plus difficile pour les enfants comparativement aux adolescents et le développement de stratégies d'adaptation chez certaines fratries. Ainsi les difficultés des fratries concernées par le TND et le TSA en particulier existent mais leur impact sur la qualité de vie n'est ni homogène ni systématique. En permettant de mieux comprendre leur vécu, nos travaux ouvrent des perspectives en termes d'accompagnement des fratries.

Mots clés : Trouble du Spectre de l'Autisme, Qualité de vie, Fratries, Troubles du Neurodéveloppement, Approche mixte

**Title : Quality of life of siblings of children with Autism Spectrum Disorder
Quantitative and qualitative approach**

Abstract

Neurodevelopmental disorders (NDD) affect 10-15% of children and adolescents. Amongst NDDs, Autism Spectrum Disorder (ASD) has specific features known to alter the quality of life of parents, but the impact on siblings is less well established. This thesis has a double objective: First, to measure the quality of life of siblings of children with ASD and to compare parent ratings with that of siblings' in a sample of 115 families (Study 1); second, to characterize the experiences of siblings of children with ASD using a mixed-methods approach in a sample of 28 siblings (Study 2). Study 1 showed that parents underrate the quality of life of siblings. In addition, emotional well-being is particularly impaired depending on the parents and siblings. Increased behavioral difficulties of the child with ASD correlated with decreased siblings' quality of life. Siblings of children with ASD did not report a lower quality of life than those with other NDD. The results of Study 2 confirmed the variability of siblings' experiences. Younger siblings had lower well-being than adolescent siblings. Some siblings developed coping strategies to cope with their affected peers. The difficulties of siblings of children with NDD and ASD exist, but their impact on quality of life is neither uniform nor pervasive. By providing a better understanding of the experience of siblings of children with ASD, our work opens up opportunities for improved support.

Keywords : Autism Spectrum Disorder, Quality of life, Siblings, Neurodevelopmental Disorder, Mixed Approach