



**UNIVERSITÉ
RENNES 2**

UNIVERSITÉ RENNES 2
SKOL-VEUR ROAZHON 2

CAMPUS VILLEJEAN

Place du recteur

Henri Le Moal CS 24307

35043 Rennes cedex

France

T +33 (0)2 99 14 10 00

www.univ-rennes2.fr



Appel à participation

Etude sur la qualité de vie des frères ou sœurs d'enfants avec un handicap (Trouble du spectre de l'autisme ou Trisomie 21)

Nous vous sollicitons pour participer à une recherche portant sur la qualité de vie des **frères ou sœurs (âgés entre 8 et 15 ans) d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme ou une trisomie 21 (âgés de 4 à 11 ans)**.

Votre participation est estimée à 1 heure et comprendra deux volets :

1. Pour le frère ou la sœur de l'enfant avec un handicap :

- Un questionnaire et/ou un entretien permettant de recueillir le vécu et les besoins des frères ou sœurs

2. Pour l'un des parents

- Un questionnaire permettant de recueillir le profil développemental de l'enfant avec un handicap et un questionnaire permettant de recueillir votre perception de la qualité de vie de son frère ou sa sœur

Votre participation aidera à faire avancer les connaissances sur la qualité de vie des frères ou sœurs d'un enfant avec un handicap. Cette recherche a comme perspective l'amélioration du suivi et de l'accompagnement des familles et plus particulièrement des fratries, d'enfants avec un handicap.

**Si vous êtes intéressés, vous pouvez contacter Gaïd LE CORFEC,
psychologue et doctorante : gaid.lecorfec@univ-rennes2.fr / 06 24 30 63 61**

Cette recherche est menée par Gaïd LE CORFEC, psychologue et doctorant,
sous la direction de Gaïd LE MANER-IDRISSI et Sandrine LE SOURN-BISSAOU, Université Rennes 2,
Laboratoire de Psychologie, Cognition, Comportement et communication (LP3C EA 1285)

Résumé de la recherche

Etude sur la qualité de vie des frères ou sœurs d'enfants avec un handicap (Trouble du spectre de l'autisme ou Trisomie 21)

Contexte de la recherche : La vie quotidienne avec un enfant présentant un handicap place ses proches face à des difficultés qui peuvent retentir sur la qualité de vie de tous les membres de la famille. Felce & Perry (1995) définissent la Qualité de Vie comme la perception qu'un individu a de son bien-être physique, matériel, émotionnel et social, en fonction de ses valeurs personnelles. Les répercussions du handicap sur la qualité de vie des familles ont longtemps été négligées dans les recherches (Brown, Anand, Fung, Isaacs & Baum, 2003). Au plan international, les études se basent trop souvent sur les perceptions des frères ou sœurs évaluées par des adultes (parents ou enseignants). Pourtant, donner la parole aux enfants eux-mêmes est la seule façon de recueillir réellement le point de vue de l'enfant, qui peut être tout à fait différent de celui que les adultes imaginent. L'objectif de cette recherche est donc d'évaluer l'impact d'un handicap (trouble du spectre de l'autisme ou trisomie 21) d'un enfant sur la qualité de vie de ses frères ou sœurs plus grands en recueillant les données directement auprès des frères ou sœurs à l'aide d'un entretien et d'un questionnaire « KIDSCREEN » (élaboré dans le cadre d'un projet financé par la commission européenne dans le programme "Quality of Life and Management of Living Resources" (QLC-CT-2000-00751).

Critères d'inclusion des participants

- Avoir entre 8 et 15 ans et avoir un frère ou une sœur plus petit.e avec un Trouble du Spectre de l'Autisme ou une Trisomie 21
- Consentement libre et éclairé des représentants légaux après lecture de la notice d'information

Durée de la participation : 1 heure

Organisation de la participation pour les frères ou sœurs : Le questionnaire de qualité de vie KIDSCREEN sera administré aux enfants lors d'un entretien individuel. Ce questionnaire sera complété par un échange avec l'enfant pour recueillir son point de vue personnel sur sa qualité de vie.

Cette recherche est menée par Gaïd LE CORFEC, psychologue et doctorant,
sous la direction de Gaïd LE MANER-IDRISSI et Sandrine LE SOURN-BISSAOUI, Université Rennes 2,
Laboratoire de Psychologie, Cognition, Comportement et communication (LP3C EA 1285)



**UNIVERSITÉ
RENNES 2**

UNIVERSITÉ RENNES 2
SKOL-VEUR ROAZHON 2

CAMPUS VILLEJEAN

Place du recteur
Henri Le Moal CS 24307
35043 Rennes cedex

France
T +33 (0)2 99 14 10 00
www.univ-rennes2.fr



Organisation de la participation pour l'un des parents : Le questionnaire de qualité de vie KIDSCREEN sera administré à l'un des parents lors d'un entretien individuel. De plus, un questionnaire (CBCL) concernant le profil développemental de l'enfant avec un handicap sera rempli.

Perspectives de la recherche :

Les résultats de la recherche permettront de mieux décrire le vécu des fratries. Les résultats seront globaux et donneront lieu à la formulation de préconisations en termes de suivi et d'accompagnement des familles, et plus particulièrement des fratries d'enfants avec un handicap.

Contact

Gaïd LE CORFEC, psychologue et doctorante

gaid.lecorfec@univ-rennes2.fr

06 24 30 63 61

Cette recherche est menée par Gaïd LE CORFEC, psychologue et doctorant, sous la direction de Gaïd LE MANER-IDRISSI et Sandrine LE SOURN-BISSAOUI, Université Rennes 2, Laboratoire de Psychologie, Cognition, Comportement et communication (LP3C EA 1285)