



Enquête fratrie



Ce questionnaire s'adresse aux frères et soeurs de personnes atteintes de TED ou d'autisme. Il vous est proposé par le Centre de Ressources Autisme, région Alsace – pôle Adultes 68, et

l'Hôpital de jour de l'Espace Autismes 68. Il est disponible sur le site internet <http://cra-alsace.net>

Vous

1. Vous êtes : un homme une femme Votre département : _____
2. Votre âge : _____ ans
3. Combien de frères et soeurs avez-vous ? _____
4. Quelle est votre place dans la fratrie ? _____ (ex: « 1 » pour l'aîné, « 2 » pour le second...)
5. Par rapport à votre frère ou votre soeur autiste, vous êtes : plus âgé plus jeune jumeau
6. Quelle différence d'âge avez-vous avec lui/elle : _____ ans
7. Quel âge aviez-vous lorsque vous avez appris le handicap de votre frère ou soeur ? _____ ans
8. A quel moment son handicap a-t-il été diagnostiqué ?
 Naissance Enfance Adolescence Adulte autre : _____

Votre vécu

Votre attitude et votre comportement vis-à-vis de votre frère ou soeur atteint de TED ou d'autisme :
Selon vous, vous diriez que...

	Jamais	Occasion- nellement	Très souvent	Encore maintenant
9. Vous étiez jaloux/jalouse ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Vous étiez en colère ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Vous étiez frustré(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Vous étiez replié(e) sur vous-même ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Vous vous sentiez coupable d'être en bonne santé ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Vous vous sentiez valorisé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Vous aviez le sentiment d'être mis(e) à l'écart ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Le regard des autres sur vous était difficile ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Le regard des autres sur votre frère/soeur était difficile à supporter ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Vous avez parlé du handicap à votre entourage ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Vous avez partagé des loisirs, des jeux, avec votre frère ou soeur handicapé(e) ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Vous aviez le sentiment de surprotéger votre frère ou soeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Vous êtes-vous investi auprès de votre frère ou soeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Vous aimiez prendre du temps avec votre frère ou soeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Vous avez contribué à la prise en charge de votre frère ou soeur ?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vos relations sociales

Pensez-vous que le handicap de votre frère ou soeur a eu une incidence sur votre vie ? Dans quels domaines ?

- | | | | |
|-------------------------------|------------------------------|------------------------------|---|
| 24. votre vie sociale | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| 25. votre vie amoureuse | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| 26. votre vie scolaire | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| 27. votre vie professionnelle | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| 28. votre vie familiale | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| 29. votre vie quotidienne | <input type="checkbox"/> Oui | <input type="checkbox"/> Non | <input type="checkbox"/> Je ne sais pas |
| 30. autre domaine : | _____ | | |

Les périodes suivantes de votre vie partagées avec votre frère ou soeur handicapé(e) vous ont-elles semblé compliquées à vivre ?

- | | Pas du tout compliquée | Moyennement | Très compliquée |
|-----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 31. l'enfance | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 32. l'adolescence | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 33. l'âge adulte | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 34. la vie de couple | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 35. la parentalité | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 36. l'annonce du diagnostic | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 37. autre période | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| précisez : | _____ | | |

Les situations suivantes avec votre frère ou soeur vous ont-elles semblé difficiles à vivre ?

- | | Peu difficiles | Assez difficiles | Très difficiles | Non-concerné |
|----------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 38. agitation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 39. auto-mutilation | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 40. agressivité | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 41. difficulté de compréhension | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 42. difficulté d'expression | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 43. comportement répétitif | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 44. intérêt restreint | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 45. isolement | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 46. crise d'épilepsie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 47. manque d'autonomie | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 48. contact inadapté avec autrui | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 49. autre : | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| | _____ | | | |

Rencontres

50. Avez-vous eu l'occasion de rencontrer d'autres frères ou soeurs de personnes avec TED ?

Oui Non

51. Si oui, par quel biais ? _____

52. Si non, auriez-vous apprécié une telle rencontre à un moment de votre vie ?

Oui Non

53. Pourquoi ? _____

54. Souhaitez-vous actuellement bénéficier d'un soutien de type :

groupe de parole groupe d'information soutien individuel

autre : _____

55. Quels sujets souhaiteriez-vous y aborder ? _____

L'avenir

56. Comment envisagez-vous l'avenir de votre frère ou soeur avec TED et votre avenir ? (quand votre frère ou soeur sera adulte, quand vos parents ne seront plus là...)

Bilan

57. Que retirez-vous de positif de votre expérience de vie auprès de votre frère ou soeur avec TED ?

Facultatif

Renseignez vos coordonnées si vous désirez être informé des résultats de l'enquête et des futures actions proposées aux frères et soeurs par l'Espace Autismes 68.

Nom _____ Prénom _____

Adresse e-mail _____

Adresse postale _____

Téléphone _____

Nous vous remercions de votre participation !

Si votre questionnaire est en version papier, merci de le retourner à

Espace Autismes – 13 rue Charles Sandherr – 68000 Colmar.

Ce questionnaire est également disponible en ligne : <http://cra-alsace.net>