

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**DEVENIR ADULTE AUX CÔTÉS D'UN FRÈRE OU D'UNE SŒUR PRÉSENTANT UN
TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

**ESSAI PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA**

MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION

**PAR
CASSANDRE TURBIS**

AVRIL 2026

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)

Direction de recherche :

Yves Lachapelle

Prénom et nom

Directeur de recherche

Comité d'évaluation :

Yves Lachapelle

Prénom et nom

directeur ou codirecteur de recherche

Georgia Vrakas

Prénom et nom

Évaluateur

Prénom et nom

Évaluateur

Résumé

Cette recension intégrative des écrits s'intéresse à l'expérience des frères et sœurs adultes de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Bien que les impacts du TSA sur les parents soient largement documentés, la réalité des membres de la fratrie à l'âge adulte demeure encore peu explorée, malgré la redéfinition progressive des rôles familiaux et l'anticipation de responsabilités futures. Une recension des écrits francophones et anglophones sur ce sujet a été réalisée dans les bases de données APA PsycInfo, ERIC et ScienceDirect. Dix études empiriques publiées entre 2014 et 2025 ont été retenues selon des critères d'inclusion précis. L'analyse des résultats a permis de dégager plusieurs thématiques centrales : la relation fraternelle à l'âge adulte, la parentification et les responsabilités perçues, l'impact sur la trajectoire personnelle et professionnelle, les différences liées au genre, les émotions ambivalentes, le soutien social ainsi que les préoccupations liées à l'avenir. Les résultats mettent en lumière un vécu complexe, marqué à la fois par un attachement profond et par un sentiment de devoir persistant. Cette recension souligne la nécessité de reconnaître ces adultes comme des acteurs centraux du réseau naturel de soutien et d'adapter les interventions psychoéducatives à leur réalité.

Table des matières

Résumé	iii
Liste des tableaux et des figures.....	vi
Remerciements	vii
Contexte et problématique	1
Le trouble du spectre de l'autisme	1
La fratrie	2
Connaissances actuelles.....	5
Objectifs.....	6
Méthode	8
Stratégie de repérage des écrits	8
Sélection des études.....	8
Résultats.....	11
Objectif des études retenues.....	11
Caractéristiques des participants	13
Devis des études	14
Années et pays des études sélectionnées	16
Principaux résultats	18
Analyse intégrative.....	21
Enjeux.....	21
Constats.....	22
La parentification et les rôles familiaux	22
Les différences de genre	24
Le vécu affectif et relationnel	25
Le soutien social perçu et les stratégies d'adaptation	26
Les préoccupations pour l'avenir	28
Les variations interculturelles et méthodologiques.....	29
Discussion	31

Recommandations	31
Limites	33
Conclusion	35
Références.....	37

Listes des tableaux et des figures

Tableaux

Tableau 1 Objectifs des études.....	12
Tableau 2 Caractéristiques des participants.....	14
Tableau 3 Devis et instrument.....	15
Tableau 4 Pays de réalisation des études.....	17
Tableau 5 Principaux résultats.....	19

Figures

Figure 1 Diagramme de flux des études.....	10
--	----

Remerciements

Cet essai n'aurait pu voir le jour sans l'appui de plusieurs personnes qui ont marqué mon parcours. Je tiens d'abord à remercier sincèrement mon directeur de recherche, Yves Lachapelle. Merci pour ta rigueur, ta disponibilité et ton accompagnement constant tout au long de ce processus. Tes questionnements pertinents, ton regard critique et ta confiance m'ont guidé à travers les différentes étapes de cette rédaction.

Je tiens à exprimer une reconnaissance toute particulière à ma famille. Ce projet a pour moi une signification profondément personnelle. Ayant moi-même une sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme, cette réflexion s'inscrit dans une histoire qui m'habite depuis toujours. Merci à ma sœur de m'avoir appris, au fil des années, la patience, la sensibilité et la persévérance. Elle est au cœur même de cette démarche.

Enfin, merci à ma famille et mes amis qui ont su m'encourager. Votre soutien a fait toute la différence.

Contexte et problématique

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des altérations dans la communication sociale ainsi que par la présence de comportements restreints, répétitifs ou stéréotypés (American Psychiatric Association, 2013). Il affecte le fonctionnement adaptatif de la personne et entraîne également des répercussions sur l'ensemble du système familial (Hayes et Watson, 2013). En particulier, il transforme la dynamique de la fratrie, où les frères et sœurs au développement typique sont souvent confrontés à des réalités complexes, à des rôles modifiés et à une trajectoire développementale influencée par les caractéristiques et les besoins particuliers du membre de la fratrie ayant un TSA (Corriveau, 2022 ; Meadan *et al.*, 2010 ; Diener *et al.*, 2015).

Le trouble du spectre de l'autisme

Selon les critères diagnostiques du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 5e édition (DSM-5), le TSA se caractérise par deux grands domaines de symptômes : des difficultés persistantes dans la communication et les interactions sociales, ainsi que des comportements, intérêts ou activités restreints et répétitifs. Ces manifestations doivent être présentes dès la période développementale précoce, causer une altération significative du fonctionnement adaptatif, et ne pas être mieux expliquées par une déficience intellectuelle ou un retard global du développement (American Psychiatric Association, 2013).

Il est aujourd'hui reconnu que le TSA se présente sous des formes très variées, tant au niveau de la sévérité que des profils cognitifs, sensoriels et comportementaux, ce qui explique l'usage du terme « spectre ». Cette hétérogénéité reflète la diversité des trajectoires développementales et des besoins des personnes concernées (Lord *et al.*, 2020).

La prévalence du TSA a connu une hausse marquée au cours des dernières décennies, suscitant de nombreux débats scientifiques quant à l'origine de cette augmentation (Maenner *et al.*, 2025). Il s'agit vraisemblablement d'un effet combiné de facteurs, notamment une meilleure

sensibilisation, un élargissement des critères diagnostiques, une amélioration de l'accès aux services, ainsi qu'une reconnaissance accrue des formes plus légères de l'autisme (Fombonne, 2018 ; Chiarotti et Venerosi, 2020). Aux États-Unis, par exemple, les données du *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network* indiquent qu'environ 1 enfant sur 54 reçoit aujourd'hui un diagnostic de TSA (Maenner *et al.*, 2020 ; Knopf, 2020). Cette tendance mondiale est également observée dans d'autres pays, bien que les estimations varient en fonction des contextes culturels, des outils diagnostiques et des systèmes de soins (Alkan et Yilmaz, 2020 ; Lord *et al.*, 2020).

Dans ce contexte, de très nombreuses familles sont désormais concernées par cette réalité au quotidien. Cela inclut non seulement les parents, mais aussi les frères et sœurs, qui sont souvent les compagnons de vie les plus constants des personnes autistes (Shivers et Leonczyk, 2019 ; Atkin et Tozer, 2014). La présence d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte ayant un TSA dans une fratrie transforme profondément les dynamiques familiales, réorganisant les rôles, les responsabilités et les trajectoires individuels (Alkan et Yilmaz, 2020 ; Hamama et Gaber, 2021b).

La fratrie

Les rôles et les responsabilités au sein de la fratrie se redéfinissent également dans un tel contexte. De fait, les frères et sœurs typiques ne sont pas seulement témoins de la différence, ils deviennent souvent des agents actifs de soutien, de médiation et de régulation émotionnelle dans la famille (Kaminsky et Dewey, 2001 ; Orsmond *et al.*, 2009). Cette implication, rarement neutre, varie selon l'âge, le sexe, le tempérament, les ressources familiales et la sévérité du TSA (Tomeny *et al.*, 2017 ; Orsmond et Seltzer, 2007). Plusieurs études soulignent les retombées positives de cette expérience, notamment le développement de l'empathie, du sens des responsabilités, de la tolérance et de la résilience psychologique (Macks et Reeve, 2007 ; Petalas *et al.*, 2012 ; Iannuzzi *et al.*, 2021).

Toutefois, ces bénéfices s'accompagnent de défis psychosociaux importants. Les frères et sœurs peuvent ressentir de la solitude, de l'anxiété, du stress chronique, ainsi qu'un sentiment de négligence émotionnelle parentale, les ressources familiales étant souvent centrées sur l'enfant présentant un TSA (Tomeny *et al.*, 2017 ; Moss *et al.*, 2019). Ces effets peuvent s'aggraver avec le temps en l'absence d'espaces de parole ou de dispositifs de soutien adaptés (Shivers et Leonczyk, 2019).

L'expérience fraterne dans le contexte du TSA est ainsi marquée par une profonde ambivalence. Elle oscille entre enrichissement personnel et vulnérabilités émotionnelles, favorisant l'émergence de qualités comme l'empathie, la résilience et une maturité précoce (Tomeny *et al.*, 2017 ; Jones *et al.*, 2019 ; Poolaie *et al.*, 2024), tout en exposant à des risques accrus tels que le stress, l'anxiété, l'isolement social et la parentification (Orsmond et Fulford, 2018b ; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019). Ce dernier phénomène désigne l'adoption, dès le plus jeune âge, de responsabilités dépassant le rôle fraterne traditionnel, notamment en matière de soins ou de soutien émotionnel (Hooper, 2012 ; Hanöz *et al.*, 2023). À l'âge adulte, ce sentiment d'obligation peut persister, amenant certains à endosser le rôle de proche aidant, particulièrement lorsque les parents vieillissent ou disparaissent (Ferraioli et Harris, 2009 ; Hooper *et al.*, 2011 ; Atkin et Tozer, 2014). Bien que cette implication puisse renforcer les liens familiaux et certaines compétences psychosociales, elle peut aussi générer une surcharge émotionnelle, surtout en l'absence d'un réseau de soutien adéquat (Tomeny *et al.*, 2017 ; Hinek et Milaković, 2019).

La relation fraterne, durable et formatrice, joue un rôle central dans le développement socio-affectif, identitaire et relationnel (Cicirelli, 1995 ; Brody, 2004). Toutefois, dans les familles touchées par le TSA, cette dynamique est transformée. Les rôles familiaux se redistribuent, les routines se modifient et les trajectoires développementales des enfants au développement typique s'en trouvent affectées (Corriveau, 2022 ; Meadan *et al.*, 2010 ; Diener *et al.*, 2015). Ces ajustements sont d'autant plus courants que la prévalence du TSA a augmenté au fil des décennies (Maenner *et al.*, 2020), exposant davantage de fratries à cette réalité. Leurs témoignages reflètent des expériences où la tolérance, le sens des responsabilités et la patience

coexistent avec des sentiments plus lourds comme la frustration, l'inégalité dans l'attention parentale et la détresse psychologique (Macks et Reeve, 2007 ; Petalas *et al.*, 2012 ; Moss *et al.*, 2019 ; Iannuzzi *et al.*, 2021). La période de l'adulte émergent (18 à 29 ans) est particulièrement sensible. Cette phase de recherche d'autonomie et de construction identitaire peut être entravée par des attentes familiales implicites, des responsabilités accrues et des préoccupations persistantes quant à l'avenir du proche autiste (Hamama et Gaber, 2021a ; Orsmond et Fulford, 2018b). Ces obligations peuvent limiter l'accès à l'indépendance et affecter le bien-être des jeunes adultes (Bitsika *et al.*, 2015a ; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019).

Sur le plan relationnel, les liens fraternels dans les familles concernées par le TSA sont souvent teintés d'ambivalence. Si certains auteurs soulignent la proximité, l'admiration et la solidarité (Kaminsky et Dewey, 2001), d'autres font état de tensions accrues, notamment en présence de comportements perturbateurs (Jones *et al.*, 2019 ; Diener *et al.*, 2015). Cette ambivalence peut nourrir des sentiments d'isolement ou de frustration chez les frères et sœurs typiques. Les études révèlent également des différences notables entre les sexes dans l'exercice des rôles familiaux. Les sœurs sont généralement plus impliquées dans les soins (Connell *et al.*, 2016 ; Cridland *et al.*, 2016), expriment un plus grand sentiment de responsabilité et maintiennent des liens soutenus à l'âge adulte avec leur frère ou sœur autiste (Hamama et Gaber, 2021a ; Corriveau, 2022 ; Tomeny *et al.*, 2017). Ces écarts s'expliquent notamment par des normes sociales genrées et des attentes implicites envers les femmes comme figures naturelles du soin (Atkin et Tozer, 2014).

Lorsque la parentification se prolonge à l'âge adulte, elle peut prendre des formes plus exigeantes comme une prise en charge complète ou partielle du proche autiste, la gestion des soins, l'accompagnement dans les démarches administratives ou l'organisation de l'avenir en l'absence des parents (Orsmond et Fulford, 2018a ; Hamama et Gaber, 2021a). Ces responsabilités peuvent interférer avec la carrière professionnelle, la vie amoureuse et les projets familiaux (Orsmond et Fulford, 2018b), entraînant à long terme des dilemmes moraux, des

conflits de loyauté et un profond épuisement émotionnel (Tomeny *et al.*, 2017 ; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019).

Connaissances actuelles

Malgré une littérature scientifique en croissance, plusieurs lacunes importantes persistent dans la compréhension de l'expérience des frères et sœurs d'adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). La majorité des recherches se concentre encore sur les enfants ou les adolescents, alors que le vécu adulte, pourtant ancré dans la durée et l'irréversibilité du lien fraternel, demeure largement sous-exploré (Shivers et Leonczyk, 2019). De plus, les études accordent souvent la priorité à la perspective parentale, reléguant au second plan celle des frères et sœurs, dont la voix est pourtant essentielle pour saisir pleinement la dynamique familiale (Diener *et al.*, 2015 ; Iannuzzi *et al.*, 2021 ; Corriveau, 2022).

Très peu de travaux intègrent de manière systématique la perspective des frères et sœurs adultes (Leedham *et al.*, 2020 ; Dansby *et al.*, 2017 ; Brouzos *et al.*, 2017), ni ne s'attardent à évaluer les stratégies d'intervention ou de soutien susceptibles de les accompagner dans leur trajectoire personnelle et familiale (Ferraioli et Harris, 2009). Cette sous-représentation limite non seulement la compréhension globale des dynamiques fraternelles à l'âge adulte, mais aussi l'élaboration de réponses psychoéducatives adaptées à cette population souvent invisible, pourtant cruciale dans le réseau de soutien des personnes autistes (Shivers et Leonczyk, 2019).

Ainsi, si la littérature reconnaît désormais que le TSA influence bien au-delà de la personne diagnostiquée, elle met également en lumière la nécessité de mieux comprendre l'impact particulier qu'il exerce sur les frères et sœurs au développement typique, à toutes les étapes du cycle de vie (Orsmond et Fulford, 2018b). Ces derniers ne sont pas de simples observateurs de la situation familiale. Ils sont des acteurs du réseau naturel de soutien entourant la personne autiste et vivent une expérience fraternelle singulière, marquée par des processus d'adaptation développementale, de la solidarité, et parfois de surcharge émotionnelle.

Objectifs

Le présent essai vise à approfondir la compréhension du vécu des adultes ayant un frère ou une sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Dans ce contexte, l'objectif général de cet essai est de synthétiser les connaissances actuelles sur l'expérience des adultes ayant un frère ou une sœur avec un TSA, afin de mieux comprendre les dynamiques familiales, les rôles assumés, les répercussions psychosociales et les ressources disponibles. Il s'agit également de dégager des pistes d'intervention psychoéducatives adaptées à cette population, souvent invisible dans les services de soutien (Dansby *et al.*, 2017 ; Brouzos *et al.*, 2017), pourtant centrale dans l'écosystème de soins entourant les personnes autistes (Tomeny *et al.*, 2017 ; Hinek et Milaković, 2019).

Plus spécifiquement, cet essai poursuit les objectifs suivants :

1. Explorer les rôles et responsabilités assumés par les frères et sœurs adultes dans les familles marquées par le TSA, incluant les phénomènes de parentification et de proche aide (Hooper, 2012 ; Hanöz *et al.*, 2023).
2. Analyser l'impact du TSA sur la trajectoire développementale des adultes typiques, notamment en matière d'autonomie, de santé mentale, de parcours professionnel et de relations interpersonnelles (Iannuzzi *et al.*, 2021 ; Wright *et al.*, 2024).
3. Documenter les variations de l'expérience fraterne selon le genre, la dynamique familiale et le soutien social perçu (Hamama et Gaber, 2021a).
4. Identifier les préoccupations liées à l'avenir, particulièrement en ce qui concerne la prise en charge du frère ou de la sœur après le décès des parents (Moss *et al.*, 2019 ; Orsmond et Fulford, 2018a).
5. Proposer des pistes d'intervention psychoéducatives fondées sur les constats empiriques afin de mieux soutenir les adultes vivant une réalité fraterne liée au TSA (Tomeny *et al.*, 2017).

Pour atteindre ces objectifs, une recension intégrative des écrits a été réalisée à partir de 10 études empiriques publiées entre 2014 et 2025. Cette synthèse permet de faire émerger plusieurs thématiques transversales, incluant le vécu émotionnel, la qualité des relations fraternelles, le sentiment de devoir, les stratégies d'adaptation et les enjeux liés à l'avenir. En somme, cette démarche vise à combler un manque dans la littérature scientifique et à offrir des repères concrets pour la pratique psychoéducative auprès des adultes vivant une réalité fraterne liée au TSA.

Méthode

Cette section présente la démarche méthodologique retenue pour répondre aux objectifs spécifiques poursuivis.

Stratégie de repérage des écrits

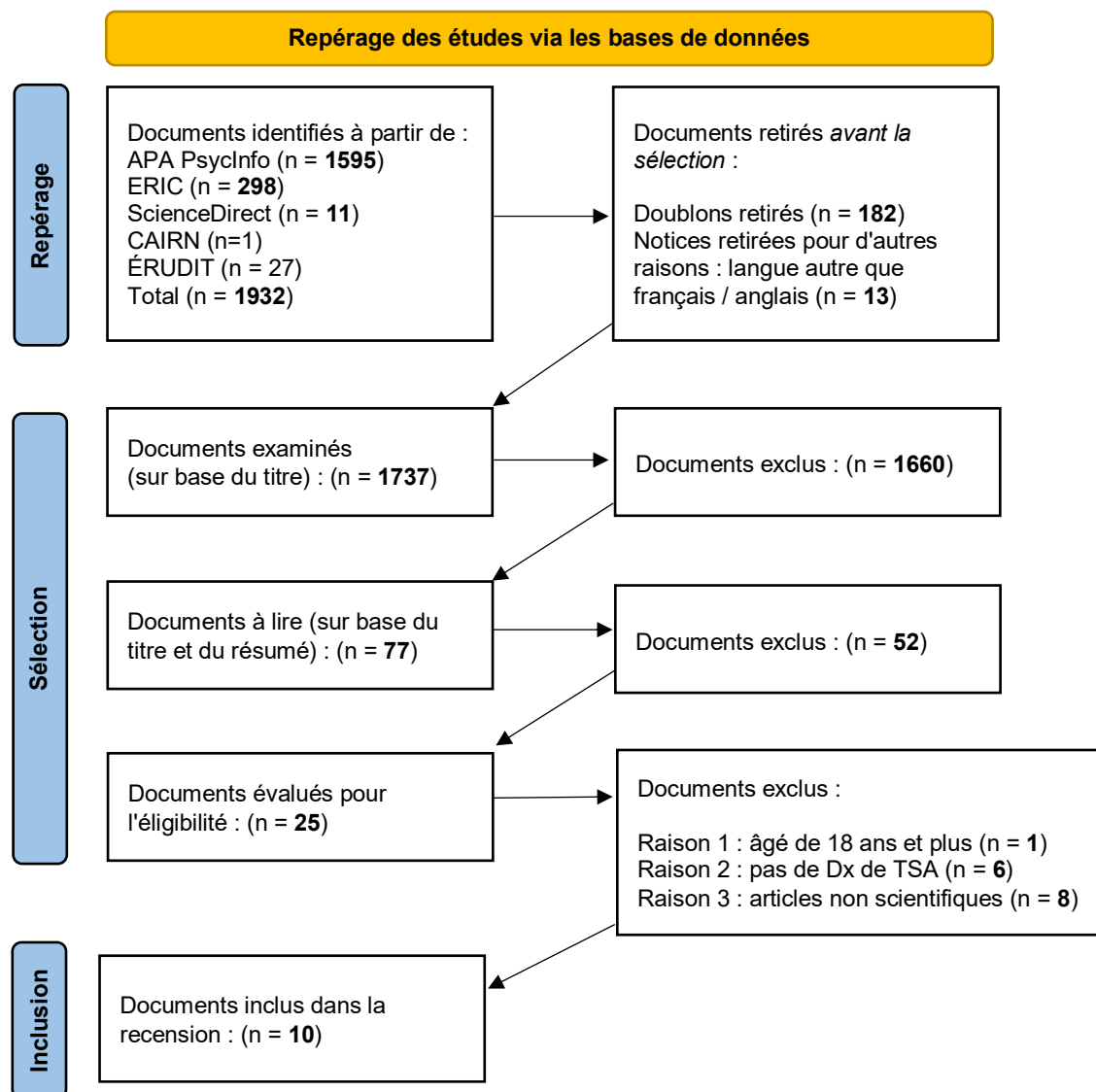
Une recherche documentaire a été effectuée dans les trois principales bases de données en psychoéducation et en éducation soient APA PsycInfo, ERIC et ScienceDirect (Paré et Kitsiou, 2017). Cette recherche a été réalisée entre octobre 2024 et janvier 2025 et portait sur des publications comprises entre 2014 et 2025. Afin de maximiser la pertinence des résultats, des mots-clés en anglais et en français ont été utilisés soit, Brother*, Sister*, Sibling*, Siblings Adjustment, Autis*, ASD, Autism Spectrum Disorders, Asperger Syndrome, ainsi que fratrie, trouble du spectre de l'autisme, famille et adulte. Dans le mois de juillet, une consultation de deux bases de données françaises, soit CAIRN et Érudit, a été réalisée. Les 28 articles repérés n'ont toutefois pas été jugés pertinents, sur la base de leur titre, pour la suite de l'essai.

Des critères d'inclusion ont été établis afin d'assurer la cohérence et la pertinence des articles sélectionnés. Pour être retenu, un article devait rapporter une étude empirique, aborder l'expérience de la fratrie adulte d'une personne ayant un TSA, concerner des participants âgés de 18 ans et plus et être rédigé en français ou en anglais. Des critères d'exclusion ont également été appliqués : les thèses, les rapports de recherche, les livres, les chapitres de livre et les conférences ont été exclus. De plus, les articles portant sur la fratrie présentant une déficience intellectuelle (DI) en plus du TSA, ainsi que ceux concernant les enfants ont été retirés de la recension (Page *et al.*, 2021 ; Paré et Kitsiou, 2017). Cela a été fait afin d'isoler les enjeux associés au TSA sans les confondre avec ceux liés à la déficience intellectuelle.

Sélection des études

La recherche documentaire initiale a permis d'identifier un total de 1932 articles (APA PsycInfo : 1595, ERIC : 298, ScienceDirect : 11, CAIRN : 1 et ÉRUDIT : 27). Après l'élimination de 182 doublons et de 13 articles rédigés dans une langue autre que le français ou

l'anglais, 1737 articles ont été retenus pour une première lecture des titres. Cette analyse a conduit à l'exclusion de 1660 articles (notamment parce qu'ils présentaient de la comorbidité avec de la DI ou un trouble du déficit de l'attention et/ou touchaient les mineurs), laissant 77 documents pour une lecture approfondie des titres et des résumés. Parmi ceux-ci, 52 articles ont été exclus à cette étape. Les résumés révélaient des critères d'exclusion comme l'âge des participants et/ou un double diagnostic. Finalement, 25 articles ont été évalués pour leur éligibilité. Au terme de cette évaluation, 15 articles ont été exclus pour les raisons suivantes : un article portait sur des participants âgés de moins de 18 ans, 6 articles ne concernaient pas des fratries avec un diagnostic de TSA et 8 articles n'étaient pas des études scientifiques. Ainsi, un total de 10 articles empiriques a été inclus dans cette recension. La Figure 1 présente les différentes étapes de sélection réalisées.

Figure 1*Diagramme de flux des études*

Résultats

Cette section présente les objectifs des études recensées, les caractéristiques des participants, les devis, les instruments de mesure utilisés ainsi que les principaux résultats observés.

Objectif des études retenues

En ce qui concerne les objectifs des études retenues (voir Tableau 1), il appert que les recherches dans ce champ demeurent à la fois hétérogènes quant à leurs méthodes et à leurs populations cibles, et de plus en plus homogènes dans l'intention de mieux comprendre les multiples facettes de la relation fraternelle en contexte de TSA. Les études récentes traduisent une évolution notable des connaissances, passant d'analyses centrées sur les expériences subjectives et émotionnelles des frères et sœurs vers des approches plus structurées. Celles-ci explorent désormais les facteurs psychosociaux prédictifs du bien-être, les stratégies d'adaptation, les rôles de parentalité informelle, les différences de genre ainsi que l'impact de ces dynamiques sur les trajectoires de vie (Atkin et Tozer, 2014 ; Hamama et Gaber, 2021a ; Hanöz *et al.*, 2023 ; Iannuzzi *et al.*, 2021).

Globalement, les recherches tendent à mieux cerner les éléments qui contribuent à la qualité des relations fraternelles et aux ajustements psychosociaux. Plusieurs études se sont penchées sur les attitudes fraternelles et leur influence sur le bien-être (Tomeny *et al.*, 2017), les variations dans le soutien perçu (Hinek et Milaković, 2019), ainsi que sur les préoccupations associées à l'avenir et à la prise de responsabilités accrues (Moss *et al.*, 2019 ; Wright *et al.*, 2024). L'effet modérateur du soutien social et de la qualité des relations sur le stress et la détresse psychologique est également bien documenté (Tomeny *et al.*, 2017 ; Orsmond et Fulford, 2018a).

Par ailleurs, les travaux récents intègrent de plus en plus la perspective genrée, soulignant que les sœurs sont plus enclines à adopter des rôles d'aidantes et à entretenir des relations affectives plus investies avec leur frère ou sœur autiste (Hamama et Gaber, 2021a). Enfin, la notion de parentification est présente dans les travaux récents sous l'angle des transitions à l'âge adulte et des ajustements liés au cycle de vie (Hanöz *et al.*, 2023).

Tableau 1*Objectifs des études*

Références	Objectifs de l'étude
Atkin et Tozer (2014)	Explorer l'expérience fraternelle à l'âge adulte chez les personnes ayant un frère ou une sœur avec un TSA, dans une perspective développementale.
Tomeny, Barry et Fair (2017)	Examiner l'interaction entre la parentalité et le soutien social dans la prédiction de la détresse et des attitudes envers la relation fraternelle.
Tomeny, Ellis, Rankin et Barry (2017)	Analyser le rôle des attitudes envers la relation fraternelle comme prédicteur d'indicateurs psychosociaux.
Orsmond et Fulford (2018)	Évaluer la variabilité des relations fraternelles et du pessimisme dans les familles ayant un enfant TSA.
Hinek et Milaković (2019)	Explorer et interpréter les perceptions du soutien reçu et nécessaire chez les frères et sœurs adultes de personnes avec un TSA.
Moss, Eirinaki, Savage et Howlin (2019)	Décrire les expériences fraternelles adultes et les préoccupations relatives à l'avenir du frère ou de la sœur avec un TSA
Hamama et Gaber (2021)	Comprendre les effets croisés du genre et des affects positifs/négatifs et mesurer leur influence sur le vécu des frères et sœurs.
Iannuzzi, Fell, Luberto, Goshe et Perez (2021)	Explorer les apprentissages, le stress et les préoccupations issus des expériences fraternelles associés à l'expérience fraternelle avec un TSA.

Hanöz, Senem, Naivar Sen et Ayyildiz (2023)	Étudier les expériences de parentalité chez les jeunes adultes ayant un frère ou une sœur avec des besoins spécifiques.
Références	Objectifs de l'étude
Wright, Benigno, McCarthy et Chabot (2024)	Comprendre et analyser les dynamiques relationnelles entre les jeunes adultes et leurs frères / sœurs ayant un TSA.

Caractéristiques des participants

En ce qui concerne les participants (voir Tableau 2), il appert que les échantillons étudiés sont à la fois diversifiés en termes d'âge et de contexte de vie, mais présentent encore certaines limites de représentativité, notamment au regard du genre et des contextes culturels. Une majorité des études recensées porte sur des adultes jeunes ou d'âge moyen, avec des participants âgés de 18 à plus de 60 ans (Atkin et Tozer, 2014 ; Orsmond et Fulford, 2018a). On note cependant une tendance marquée à inclure davantage de femmes parmi les frères et sœurs participants (Tomeny *et al.*, 2017 ; Tomeny *et al.*, 2017 ; Wright *et al.*, 2024), ce qui reflète peut-être une plus grande propension des femmes à participer à ce type de recherche ou à occuper des rôles de soin plus visibles.

En outre, les études font varier la définition du groupe « avec TSA », en incluant tant des enfants que des adultes autistes, ce qui complexifie la comparaison transversale des résultats (Hamama et Gaber, 2021a ; Moss *et al.*, 2019). Certaines recherches se concentrent sur des fratries où l'individu autiste est encore mineur (Hamama et Gaber, 2021a), tandis que d'autres explorent des relations adultes-adultes, apportant ainsi des éclairages complémentaires sur la continuité de la relation fraternelle au fil du temps (Atkin et Tozer, 2014 ; Wright *et al.*, 2024).

Enfin, la taille des échantillons varie considérablement entre les études, allant de petites cohortes qualitatives comptant entre 6 et 21 participants (Hinek et Milaković, 2019 ; Hanöz *et al.*, 2023) à des études quantitatives de plus grande envergure comptant entre 45 et 207 participants

(Orsmond et Fulford, 2018a ; Hamama et Gaber, 2021a), ce qui souligne à la fois l'importance de la triangulation méthodologique dans ce champ et le besoin d'études longitudinales et quantitatives robustes pour mieux comprendre les trajectoires des frères et sœurs adultes.

Tableau 2

Caractéristiques des participants

Références	Échantillon
Atkin et Tozer (2014)	21 adultes (25-67 ans)
Tomeny, Barry et Fair (2017)	60 adultes (18-68 ans, 85% femmes)
Tomeny, Ellis, Rankin et Barry (2017)	45 adultes (18-62 ans, 82% femmes)
Orsmond et Fulford (2018)	207 adultes (55,1% femmes, moy. 35 ans)
Hinek et Milaković (2019)	6 adultes (21-44 ans, 66% hommes)
Moss, Eirinaki, Savage et Howlin (2019)	56 adultes (66% femmes, moy. 40 ans)
Hamama et Gaber (2021)	116 adultes (18-29 ans, 69% femmes)
Iannuzzi, Fell, Luberto, Goshe et Perez (2021)	15 adultes (18-24 ans)
Hanöz, Senem, Naivar Sen et Ayyildiz (2023)	10 adultes (19-39 ans, 80% femmes)
Wright, Benigno, McCarthy et Chabot (2024)	11 adultes (18-24 ans, 82% femmes)

Devis des études

En ce qui concerne les devis (voir Tableau 3), les résultats indiquent une répartition équilibrée entre approches qualitatives et quantitatives. Cette situation reflète à la fois l'évolution du champ et la nature complexe du phénomène étudié.

D'une part, les devis qualitatifs (Atkin et Tozer, 2014 ; Hinek et Milaković, 2019 ; Iannuzzi *et al.*, 2021 ; Hanöz *et al.*, 2023 ; Wright *et al.*, 2024) permettent d'explorer en profondeur les récits de vie, les significations subjectives et les dynamiques relationnelles

souvent invisibles dans les données standardisées (Smith *et al.*, 2009). Ces études sont essentielles dans un domaine où la voix des frères et sœurs a longtemps été marginalisée (Diener *et al.*, 2015 ; Meadan, Stoner et Angell, 2010), et où il est crucial de documenter la diversité des expériences vécues.

D’autre part, les devis quantitatifs (Tomeny *et al.*, 2017 ; Tomeny *et al.*, 2017 ; Orsmond et Fulford, 2018a ; Moss *et al.*, 2019 ; Hamama et Gaber, 2021a) visent à établir des tendances générales, à identifier des facteurs prédictifs du bien-être et à dégager des variables d’intérêt pour le développement d’interventions (Rivard et Forget, 2021). Ces recherches permettent de quantifier les impacts émotionnels, relationnels et psychosociaux (Hayes et Watson, 2013 ; Bonis, 2016), et de tester des modèles explicatifs plus généralisables.

Cette répartition 50/50 témoigne ainsi d’une volonté de conjuguer la compréhension fine des parcours individuels et la recherche de régularités statistiques pour outiller la pratique psychoéducative. Elle reflète aussi le fait que le champ en est encore à un stade exploratoire, ce qui nécessite une pluralité méthodologique pour répondre aux multiples facettes du vécu fraternel en contexte de TSA (Iannuzzi *et al.*, 2021 ; Petalas *et al.*, 2012).

Enfin, le recours fréquent aux entretiens semi-structurés en qualitatif et aux questionnaires en ligne ou auto-administrés en quantitatif s’explique par le souhait de rendre les études accessibles à une population adulte souvent dispersée géographiquement (Molinaro *et al.*, 2020) et engagée dans des rôles de vie complexes (Atkin et Tozer, 2014 ; Wright *et al.*, 2024).

Tableau 3

Devis et instruments

Références	Méthode / Devis
Atkin et Tozer (2014)	Qualitatif (Étude phénoménologique, exploratoire) Entretiens semi-structurés
Tomeny, Barry et Fair (2017)	Quantitatif (Corrélationnel, transversal)

	Questionnaires en ligne Analyse statistique
Tomeny, Ellis, Rankin et Barry (2017)	Quantitatif (Corrélationnel, descriptif) Questionnaires structurés en ligne Analyse statistique
Orsmond et Fulford (2018)	Quantitatif (Corrélationnel, transversal) Corrélations bidirectionnelles
Références	Méthode / Devis
Hinek et Milaković (2019)	Qualitatif (Étude phénoménologique, exploratoire) Entretiens semi-structurés Analyse thématique
Moss, Eirinaki, Savage et Howlin (2019)	Quantitatif (Descriptif, transversal) Entretiens structurés Analyse statistique
Hamama et Gaber (2021)	Quantitatif (Corrélationnel, transversal) Questionnaires d'auto-évaluation
Iannuzzi, Fell, Luberto, Goshe et Perez (2021)	Qualitatif (Étude exploratoire, phénoménologique) Analyse des thèmes émergents
Hanöz, Senem, Naivar Sen et Ayyildiz (2023)	Qualitatif (Étude narrative, exploratoire) Entretiens semi-structurés Analyse thématique
Wright, Benigno, McCarthy et Chabot (2024)	Qualitatif (Étude exploratoire, phénoménologique) Entretiens semi-structurés Analyse thématique

Années et pays des études sélectionnées

En ce qui concerne les années et les pays (voir Tableau 4), il appert donc que la recherche sur l'expérience des frères et sœurs adultes de personnes avec un TSA est encore relativement récente et en plein développement. On observe une répartition géographique marquée : environ 50% des études proviennent des États-Unis, tandis que les autres sont issues de contextes variés (Europe, Asie, Moyen-Orient).

Cette domination initiale des études américaines peut s'expliquer par plusieurs facteurs (Fombonne, 2018 ; Chiarotti et Venerosi, 2020). D'une part, les États-Unis disposent d'une tradition bien établie en matière de recherche sur le TSA et sur les enjeux familiaux associés, avec un financement substantiel des recherches en sciences sociales et en psychologie du

développement (Lord *et al.*, 2020). De plus, le cadre politique et légal américain, qui encourage l'inclusion et le soutien aux personnes TSA depuis les années 1990, a généré une demande accrue pour comprendre l'impact du TSA sur les familles dans une perspective de cycle de vie (Rivard et Forget, 2021).

D'autre part, le champ de recherche a récemment commencé à se diversifier, avec l'émergence d'études en Europe (Atkin et Tozer, 2014 ; Moss *et al.*, 2019), au Moyen-Orient (Hamama et Gaber, 2021a) et en Asie (Hanöz *et al.*, 2023). Cette diversification géographique reflète une prise de conscience croissante du fait que l'expérience fraterne est profondément influencée par le contexte socioculturel et les normes familiales propres à chaque société (Meyer et Vadasy, 2008 ; Petalas *et al.*, 2012).

La répartition actuelle de presque 50/50 entre les études américaines et celles issues d'autres pays témoigne à la fois d'une maturité du champ aux États-Unis et d'un intérêt émergent à l'échelle internationale pour cette thématique. Ce mouvement est essentiel pour enrichir la compréhension des expériences fraternelles dans toute leur hétérogénéité culturelle, et pour développer des pistes d'intervention psychoéducative sensibles au contexte (Iannuzzi *et al.*, 2021).

Enfin, le fait que l'émergence des études hors États-Unis soit plus récente (depuis 2018 environ) peut également s'expliquer par une diffusion progressive des modèles de soutien familial et par le développement de politiques publiques en faveur des personnes TSA à l'échelle internationale, qui stimulent à leur tour la recherche (Rivard et Forget, 2021).

Tableau 4

Pays de réalisation des études

Références	Pays
Atkin et Tozer (2014)	Royaume-Uni
Tomeny, Barry et Fair (2017)	États-Unis

Tomeny, Ellis, Rankin et Barry (2017)	États-Unis
Orsmond et Fulford (2018)	États-Unis
Hinek et Milaković (2019)	Croatie
Moss, Eirinaka, Savage et Howlin (2019)	Royaume-Uni
Références	Pays
Hamama et Gaber (2021)	Israël
Iannuzzi, Fell, Luberto, Goshe et Perez (2021)	États-Unis
Hanöz, Senem, Naivar Sen et Ayyildiz (2023)	Turquie
Wright, Benigno, McCarthy et Chabot (2024)	États-Unis

Principaux résultats

L'analyse des résultats des études recensées met en évidence plusieurs constats convergents quant à l'expérience des frères et sœurs adultes de personnes présentant un TSA (voir Tableau 5). D'abord, la relation fraternelle est décrite comme profondément significative, souvent caractérisée par un attachement fort, mais également marquée par une ambivalence persistante, un sens du devoir et des responsabilités accrues (Atkin et Tozer, 2014 ; Orsmond et Fulford, 2018a ; Hinek et Milaković, 2019). Plusieurs études soulignent que la qualité de la relation fraternelle et les attitudes positives à son égard sont associées à un meilleur bien-être psychologique, une satisfaction de vie accrue et des niveaux plus faibles de stress et de détresse émotionnelle (Tomeny *et al.*, 2017).

Par ailleurs, le soutien social perçu apparaît comme un facteur central modulant l'impact des responsabilités fraternelles sur la santé psychologique. Un faible soutien social est associé à une augmentation de la détresse, tandis qu'un soutien adéquat agit comme facteur protecteur face aux exigences liées au rôle fraternel et à la parentification (Tomeny *et al.*, 2017). Plusieurs participants rapportent également des bénéfices personnels associés à leur expérience, tels qu'une plus grande empathie, une tolérance accrue et un sentiment de maturité, bien que ces bénéfices

coexistent avec des préoccupations importantes concernant la gestion des comportements difficiles et l'avenir post-parental (Moss *et al.*, 2019 ; Iannuzzi *et al.*, 2021).

Les résultats mettent aussi en lumière des différences liées au genre. Les sœurs rapportent davantage d'affects négatifs et une implication émotionnelle plus marquée que les frères, tout en démontrant une cohésion familiale plus élevée et des stratégies d'adaptation davantage centrées sur l'anticipation de l'avenir (Hamama et Gaber, 2021a). Enfin, plusieurs études révèlent la présence d'un phénomène de parentification, où les frères et sœurs adultes assument des rôles parentaux informels qui influencent leurs décisions de vie, leurs trajectoires professionnelles et leurs relations personnelles (Hanöz *et al.*, 2023 ; Wright *et al.*, 2024).

Tableau 5

Principaux résultats

Références	Résultats
Atkin et Tozer (2014)	Les participants décrivent une relation forte et aimante, marquée par de l'ambiguïté et un sens du devoir.
Tomeny, Barry et Fair (2017)	Le soutien social perçu modère la relation entre parentalité et bien-être. Faible soutien social augmente la détresse.
Tomeny, Ellis, Rankin et Barry (2017)	Attitudes positives envers la relation fraternelle sont associées à un meilleur soutien, une satisfaction de vie accrue et moins de stress et symptômes dépressifs.
Orsmond et Fulford (2018)	Forte variabilité des relations fraternelles au sein des familles. Facteurs individuels liés à un affect positif, facteurs familiaux liés au pessimisme.
Hinek et Milaković (2019)	Les participants montrent une forte acceptation et affection envers leur frère TSA, mais soulignent les défis liés à leur condition.
Moss, Eirinaki, Savage et Howlin (2019)	Les bénéfices rapportés incluent une plus grande tolérance et empathie. Inquiétudes principales : gestion des comportements difficiles et avenir post-parental.
Hamama et Gaber (2021)	Les sœurs rapportent plus d'affects négatifs que les frères. Plus grande cohésion familiale et coping centré sur l'avenir chez les sœurs.
Iannuzzi, Fell, Luberto, Goshe et Perez (2021)	5 thèmes principaux émergent : (1) apprentissage et compassion, (2) impact du degré de handicap, (3) réticence à partager des infos sur le TSA, (4) hypervigilance, (5) inquiétudes pour l'avenir.
Hanöz, Senem, Naivar Sen et Ayyildiz (2023)	Les participants assument un rôle parental auprès de leur frère ou sœur, influençant leur propre développement et prise de décision future.

Wright, Benigno, McCarthy et Chabot (2024)	La majorité des participants rapportent une influence significative de leur frère TSA sur leur choix de carrière et leurs relations personnelles.

Analyse intégrative

Les principaux résultats des études permettent d'extraire les données pertinentes pour résumer l'expérience des frères et sœurs de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ces informations sont organisées de manière à faciliter l'identification des tendances et des thématiques récurrentes et permettent d'identifier huit grands enjeux ainsi que de dégager six constats éclairants sur l'expérience vécue par cette population.

Enjeux

Un premier enjeu concerne les différences selon le sexe, l'âge et le rang familial. À ce propos, Hamama et Gaber, (2021a) soulignent que les sœurs rapportent davantage d'affects négatifs et un plus fort engagement familial que les frères.

Un deuxième enjeu concerne la répartition des rôles et à la dynamique familiale. Les recherches d'Hanöz *et al.*, (2023) et Moss *et al.*, (2019) mettent en lumière la manière dont les responsabilités sont partagées au sein de la famille, notamment en lien avec l'implications parentale et le soutien social perçu.

Vient ensuite l'impact sur la vie quotidienne puisque l'expérience des frères et sœurs sans TSA influence divers aspects de leur quotidien, allant du stress émotionnel (Iannuzzi *et al.*, 2021) à des défis en matière de socialisation (Tomeny *et al.*, 2017).

Le quatrième enjeu traite des perspectives d'avenir où plusieurs études (Orsmond et Fulford, 2018a ; Moss *et al.*, 2019) rapportent une préoccupation marquée quant à la prise en charge du frère ou de la sœur après le décès des parents.

La relation fraternelle, où l'ensemble des études confirment l'existence d'un lien affectif fort, mais nuancé par des sentiments d'ambiguïté et de devoir, est également préoccupante (Atkin et Tozer, 2014).

Viennent ensuite les stratégies d'adaptation et de soutien social perçus qui jouent un rôle clé dans la gestion du stress et dans l'attitude des frères et sœurs vis-à-vis de leur relation fraternelle (Tomeny *et al.*, 2017).

Le septième enjeu concerne le développement personnel où Wright *et al.*, (2024) et Iannuzzi *et al.*, (2021) relèvent l'impact positif de la relation fraternelle sur le développement des compétences d'empathie, de tolérance et de résilience.

Enfin, le huitième enjeu regroupe les recommandations et interventions. Plusieurs auteurs suggèrent la mise en place de programmes de soutien spécifiques pour répondre aux besoins des frères et sœurs de personnes TSA, notamment en matière d'accompagnement psychologique et de formation à la gestion des responsabilités futures (Brouzos *et al.*, 2017 ; Hardy *et al.*, 2017).

Constats

Au-delà des enjeux identifiés, les résultats des études recensées permettent également d'identifier six constats éclairants sur l'expérience des adultes ayant un frère ou une sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (American Psychiatric Association, 2013). Il s'agit de (a), la parentification et les rôles sociaux, (b) les différences de genres, (c) le vécu affectif et relationnel, (d) le soutien social perçu et les stratégies d'adaptation, (e) les préoccupations pour l'avenir et (f) les variations interculturelles et méthodologiques.

La parentification et les rôles familiaux

La parentification constitue un phénomène récurrent dans les dynamiques familiales impliquant un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (American Psychiatric Association, 2013). Ce processus, défini comme l'inversion des rôles (Le Goff, 2005) entre un enfant et ses parents ou un autre membre de la famille, se manifeste chez les frères et sœurs typiques par la prise en charge prématurée de responsabilités affectives, organisationnelles ou matérielles au sein du foyer (Hooper, 2012). Dans le contexte du TSA, cette dynamique est d'autant plus marquée que les besoins particuliers du frère ou de la sœur autiste exigent une

attention constante, une régulation des comportements, ainsi qu'un soutien émotionnel souvent intense. Plusieurs études confirment que la parentification, amorcée dès l'adolescence, tend à s'intensifier à l'âge adulte, notamment lorsque les parents vieillissent ou que des transitions critiques surviennent (Tomeny *et al.*, 2017). Les effets de cette inversion des rôles sont ambivalents.

D'un côté, la parentification peut être vécue comme un fardeau. Les adultes concernés rapportent des niveaux plus élevés de détresse psychologique, particulièrement en l'absence de soutien social adéquat. Les conflits de loyauté, le sentiment de devoir abandonner certains projets personnels et les pressions implicites à prendre en charge leur frère ou sœur sont fréquemment mentionnés dans la littérature (Hanöz *et al.*, 2023). Ce rôle de quasi-proche aidant peut interférer avec la trajectoire développementale typique, en limitant l'autonomie, en influençant les choix de carrière, ou en retardant l'engagement dans une relation conjugale ou la parentalité (Orsmond et Fulford, 2018a).

D'un autre côté, la parentification ne conduit pas uniquement à des effets négatifs. Plusieurs auteurs notent que certains adultes développent, à travers cette expérience, des compétences adaptatives, un sens accru des responsabilités (Cridland *et al.*, 2016) et une forme de maturité émotionnelle qui les distinguent de leurs pairs (Cridland *et al.*, 2014 ; Iannuzzi *et al.*, 2021). Cette expérience peut aussi contribuer à renforcer les liens familiaux et à favoriser une solidarité intergénérationnelle. Le soutien social perçu joue ici un rôle modérateur crucial : lorsque les adultes typiques se sentent appuyés par leur entourage, qu'il s'agisse de la famille élargie, des amis ou des services spécialisés, les effets délétères de la parentification sont atténués, et l'expérience peut même devenir source de fierté ou de valorisation identitaire (Tomeny *et al.*, 2017 ; Pavlopoulou et Dimitriou, 2020).

Enfin, il convient de souligner que la parentification dans le contexte du TSA n'est pas un phénomène homogène. Son intensité, sa nature et ses effets varient en fonction de nombreux facteurs : âge, sexe, statut socioéconomique, configuration familiale, gravité des symptômes du

TSA, et présence ou non de ressources d'accompagnement (Bitsika *et al.*, 2015a). Ces variations soulignent l'importance de reconnaître la diversité des expériences fraternelles et d'éviter toute généralisation hâtive. De manière générale, les résultats convergent toutefois vers une même conclusion : la parentification représente un enjeu central dans la vie adulte des personnes ayant grandi avec un frère ou une sœur autiste, et mérite une attention particulière de la part des intervenants en psychoéducation (Corriveau, 2022 ; Leedham *et al.*, 2020).

Les différences de genre

Les études recensées révèlent des différences marquées entre les hommes et les femmes dans l'expérience fraternelle lorsqu'un membre de la fratrie présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Ces différences s'expriment à la fois dans la manière dont les rôles familiaux sont investis et dans les impacts émotionnels ressentis. En général, les femmes adoptent plus fréquemment un rôle actif de soutien (Bonis, 2016), qu'il soit affectif, organisationnel ou pratique, auprès de leur frère ou sœur autiste (Bitsika *et al.*, 2015b ; Hamama et Gaber, 2021b ; Cridland *et al.*, 2016 ; Hanöz *et al.*, 2023). Elles sont également plus enclines à anticiper ou accepter une prise en charge future, en particulier dans un contexte où les parents vieillissent ou ne peuvent plus assurer ce rôle. Cette tendance s'explique en partie par les normes sociales (Beaud et Quentel, 2011) et culturelles genrées, qui continuent d'associer les femmes à des fonctions de soin et d'aide dans la sphère familiale (Atkin et Tozer, 2014 ; Stampoltiz *et al.*, 2014). Dès l'enfance, les attentes implicites placées sur les filles en matière de responsabilité et d'attention à l'autre contribuent à construire une posture de proche aidante naturelle. À l'âge adulte, cette dynamique se renforce, souvent sans remise en question ni reconnaissance explicite du fardeau émotionnel que cela peut représenter.

En conséquence, les femmes rapportent davantage d'affects négatifs que leurs homologues masculins. Elles sont plus susceptibles de vivre du stress, de la culpabilité (Bitsika *et al.*, 2013b) ou un sentiment de surcharge lié aux conflits de rôles, particulièrement lorsqu'elles tentent de concilier leurs responsabilités envers la fratrie avec leurs propres projets de vie, leur carrière ou leur rôle parental (Hamama et Gaber, 2021b ; Tomeny *et al.*, 2017 ; Molinaro *et al.*,

2020). Cette charge émotionnelle accrue peut avoir un impact sur leur bien-être psychologique à long terme, en l'absence de soutien adapté. Les femmes démontrent également une plus grande flexibilité d'adaptation, c'est-à-dire une capacité plus élevée à mobiliser des stratégies efficaces pour faire face aux exigences du contexte familial. Elles se montrent souvent plus proactives dans la recherche de ressources, la planification de l'avenir de leur frère ou sœur et la gestion des interactions familiales complexes. Leur implication contribue parfois à maintenir l'équilibre familial, bien qu'au prix de leur propre équilibre personnel (Hanöz *et al.*, 2023).

Du côté des hommes, bien qu'ils puissent éprouver de l'attachement et exprimer un sentiment de responsabilité, leur engagement tend à être moins constant ou moins intensif. Plusieurs études soulignent que les hommes expriment moins souvent des émotions négatives liées à la situation familiale, ce qui pourrait refléter une socialisation différente, une moindre implication concrète ou encore une forme de déni ou de détachement affectif (Tomeny *et al.*, 2017 ; Jones *et al.*, 2019).

Le vécu affectif et relationnel

Les relations fraternelles impliquant un frère ou une sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (American Psychiatric Association, 2013) sont profondément complexes et ambivalentes. Bien que de nombreux adultes typiques rapportent des liens affectifs forts avec leur frère ou sœur autiste, ces relations sont souvent teintées d'un mélange de tendresse, de devoirs et d'inquiétude (Atkin et Tozer, 2014 ; Kaminsky et Dewey, 2001 ; Wright *et al.*, 2024). Cette ambivalence découle de la nature asymétrique de la relation, marquée par des attentes relationnelles qui ne sont pas toujours comblées, notamment en raison des difficultés de communication, de réciprocité ou d'expression émotionnelle propres au TSA.

Les personnes interrogées dans diverses études font état de sentiments d'isolement, de frustration ou de culpabilité. L'isolement peut survenir lorsque l'individu sent que ses expériences sont incomprises par l'entourage, ou lorsque la dynamique fraternelle ne correspond pas à celle que l'on observe dans des fratries typiques. La culpabilité, quant à elle, est souvent

présente lorsqu'un adulte tente de prendre ses distances ou de se consacrer à sa propre vie, ressentant un conflit entre ses besoins personnels et sa responsabilité perçue envers son frère ou sa sœur (Tomeny *et al.*, 2017 ; Hinek et Milaković, 2019).

Cependant, cette relation particulière n'est pas exempte d'aspects positifs. Au contraire, plusieurs études soulignent les retombées développementales bénéfiques que cette relation peut générer. Vivre au quotidien avec une personne autiste amène souvent à développer une plus grande tolérance à la différence, une capacité d'adaptation accrue et des compétences relationnelles fondées sur l'écoute (Petalas *et al.*, 2012) et l'observation (Iannuzzi *et al.*, 2021 ; Corsano *et al.*, 2017). Le développement de l'empathie, en particulier, est fréquemment cité comme une conséquence directe de cette relation fraternelle atypique.

De manière significative, certains adultes rapportent que la présence de leur frère ou sœur autiste a influencé leur orientation professionnelle, les amenant à se tourner vers des carrières (Molinaro *et al.*, 2020) dans les domaines de la santé, de l'éducation spécialisée, de l'intervention sociale ou de la psychoéducation (Wright *et al.*, 2024 ; Dansby *et al.*, 2017). Ce choix témoigne d'une volonté de transformer une expérience intime en engagement social, et de mettre à profit les apprentissages issus du vécu familial.

Par ailleurs, la relation fraternelle évolue au fil du temps. Si l'enfance est souvent marquée par un sentiment de contrainte ou de responsabilité, l'âge adulte peut permettre une certaine prise de recul, voire une redéfinition du lien, notamment lorsque des stratégies d'adaptation sont mises en place ou que le soutien institutionnel est présent. Toutefois, la présence d'un TSA continue de façonner le rapport à l'autre et à soi-même, en agissant comme facteur structurant de l'identité et des relations sociales de la personne typique.

Le soutien social perçu et les stratégies d'adaptation

Le soutien social perçu émerge comme un facteur déterminant du bien-être psychologique des adultes ayant un frère ou une sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

(American Psychiatric Association, 2013). Plus que la quantité objective d'aide reçue, c'est la perception d'être compris, soutenu et reconnu dans son rôle de membre de la fratrie qui influe de manière significative sur l'ajustement émotionnel et les attitudes envers la situation familiale (Tomeny *et al.*, 2017 ; Smith *et al.*, 2018). En contexte de stress chronique, qu'il soit lié aux comportements imprévisibles, aux responsabilités croissantes ou aux incertitudes quant à l'avenir, le soutien social agit comme un amortisseur émotionnel, atténuant les effets négatifs du fardeau perçu.

Les adultes typiques qui se sentent soutenus, que ce soit par leur entourage familial, leurs amis, leur partenaire ou des intervenants spécialisés, rapportent généralement moins de symptômes anxieux ou dépressifs, ainsi qu'une relation plus positive et stable avec leur frère ou sœur autiste (Hinek et Milaković, 2019 ; Seltzer *et al.*, 2009). Ce soutien social contribue également à briser l'isolement, à valider les émotions ambivalentes vécues et à renforcer la capacité à faire face aux défis liés au TSA.

En parallèle, les études soulignent l'importance des stratégies d'adaptation mobilisées par ces adultes pour préserver leur équilibre psychologique. Parmi celles-ci, l'humour se distingue comme un mécanisme de protection fréquent, permettant de désamorcer des situations tendues ou de maintenir une certaine légèreté dans des contextes émotionnellement lourds (Iannuzzi *et al.*, 2021 ; Jones et Passey, 2005). La planification à long terme, notamment en ce qui concerne les soins futurs ou les structures de soutien, est également identifiée comme une stratégie efficace. Elle procure un sentiment de contrôle et de prévisibilité, souvent essentiel dans une réalité marquée par l'incertitude.

Le recours aux ressources professionnelles, telles que des groupes de soutien (Brouzos *et al.*, 2017), des services en santé mentale ou des formations spécialisées, constitue une autre voie d'adaptation positive. Ces espaces offrent non seulement de l'information, mais aussi une reconnaissance sociale de l'expérience vécue, ce qui contribue à alléger la charge émotionnelle (Leedham *et al.*, 2020). Toutefois, toutes les personnes n'y ont pas accès de manière équitable, ce

qui pose la question de la justice sociale et de l'accessibilité des services pour les membres de la fratrie (OPPQ, 2018a).

Enfin, la capacité à utiliser des stratégies adaptatives et à s'appuyer sur un réseau de soutien semble liée à d'autres variables, telles que le genre, l'âge, les caractéristiques du frère ou de la sœur autiste, et le contexte socioculturel (Pavlopoulou et Dimitriou, 2020). Ainsi, bien que certaines personnes réussissent à transformer leur expérience fraternelle en source de résilience, d'autres peinent à y trouver un sens ou à se libérer du stress associé à leur rôle dans la famille.

Les préoccupations pour l'avenir

L'une des préoccupations les plus récurrentes exprimées par les adultes ayant un frère ou une sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (American Psychiatric Association, 2013) concerne la prise en charge future de ce dernier, notamment lorsque les parents ne seront plus en mesure d'assumer ce rôle. Cette crainte, exprimée de manière explicite dans la majorité des études recensées, traduit un sentiment de vulnérabilité lié à l'absence de planification claire et à l'incertitude qui entoure l'avenir de la personne autiste (Moss *et al.*, 2019 ; Orsmond et Fulford, 2018a ; Sines *et al.*, 2016). Cette inquiétude s'ancre dans une réalité bien tangible, car dans la plupart des familles, les parents jouent un rôle central de coordination, de soins et de gestion des services. Leur retrait, qu'il soit anticipé en raison du vieillissement ou survenant de manière soudaine, génère une angoisse profonde chez les membres typiques de la fratrie. Ces derniers sont souvent perçus, ou se perçoivent eux-mêmes, comme les héritiers naturels de cette responsabilité, parfois sans avoir été préparés ou consultés à cet effet (Atkin et Tozer, 2014 ; Green, 2013).

L'absence de planification familiale structurée accentue ce malaise. Peu de familles mettent en place des mécanismes de transition ou des documents officiels désignant un tuteur, un curateur ou une solution d'hébergement à long terme. Cette lacune engendre non seulement un sentiment d'insécurité, mais aussi une charge mentale importante pour les frères et sœurs, qui se retrouvent à porter des projections angoissantes dans un flou administratif et émotionnel

(Orsmond et Fulford, 2018a ; Leedham *et al.*, 2020). À cette incertitude s'ajoute le manque de ressources institutionnelles accessibles, continues et adaptées. Bien que certaines structures de soutien existent, elles sont souvent jugées inadéquates, difficiles d'accès ou mal coordonnées. Les adultes typiques témoignent d'un manque de confiance envers le système et redoutent de devoir assumer seuls la gestion des besoins complexes de leur frère ou sœur autiste, tant sur les plans résidentiel, médical, juridique que financier (Moss *et al.*, 2019 ; OPPQ, 2018b).

Cette charge anticipée de responsabilité peut également freiner les projets de vie personnelle, notamment en matière de carrière, de parentalité ou de mobilité géographique. Certaines personnes expriment le sentiment que leur avenir est conditionné, voire contraint, par celui de leur frère ou sœur, ce qui peut générer des conflits internes, un sentiment de culpabilité ou une pression émotionnelle difficile à verbaliser (Dansby *et al.*, 2017).

En réponse à cette inquiétude grandissante, certaines études recommandent de favoriser des interventions précoces en planification familiale, incluant l'ensemble des membres de la fratrie dans les discussions et décisions entourant l'avenir. Il est également essentiel que les politiques publiques reconnaissent explicitement le rôle potentiel des frères et sœurs dans la continuité des soins, et qu'elles mettent en place des dispositifs de soutien dédiés, afin d'éviter que cette charge ne repose exclusivement sur leurs épaules (Ferraioli et Harris, 2009).

Les variations interculturelles et méthodologiques

Les études retenues dans cette recension ont été menées dans des contextes culturels variés, notamment au Royaume-Uni, aux États-Unis, en Israël, en Turquie et en Croatie. Cette diversité géographique permet d'enrichir la compréhension du vécu des adultes ayant un frère ou une sœur avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA), tout en révélant certaines différences culturelles significatives dans la façon dont les rôles fraternels sont perçus, distribués et soutenus par les systèmes sociaux (Hanöz *et al.*, 2023 ; Hinek et Milaković, 2019).

Dans certains contextes sociétaux, comme ceux observés en Turquie ou en Croatie, les normes familiales traditionnelles confèrent une importance accrue à la solidarité intrafamiliale. Il est ainsi attendu, voire valorisé, que les membres de la fratrie s'impliquent activement dans la prise en charge de leur frère ou sœur autiste. Cette attente sociale peut renforcer la cohésion familiale, mais aussi accentuer la pression exercée sur les adultes typiques, en particulier les femmes, sans nécessairement que des structures de soutien externes soient mises à leur disposition (Alkan et Yilmaz, 2020 ; Kovacic Petrovic et Bilic, 2018). À l'inverse, dans des sociétés plus individualistes, comme les États-Unis ou le Royaume-Uni, bien que les responsabilités puissent être partagées plus équitablement entre les membres de la famille, la disponibilité ou la qualité des services publics devient une variable cruciale dans la perception du fardeau et dans la planification de l'avenir (Vasilopoulou et Nisbet, 2016 ; Atkin et Tozer, 2014 ; Orsmond et Fulford, 2018a). Ces différences culturelles influencent également l'acceptabilité sociale de certains comportements (comme la parentification ou la délégation à des services institutionnels) ainsi que le degré de tabou ou de reconnaissance entourant les émotions négatives que peuvent éprouver les adultes typiques (Kenny et McGuire, 2018 ; Smith et Greenberg, 2019). Par conséquent, les études doivent être lues et interprétées à la lumière de ces contextes, afin d'éviter toute généralisation hâtive des résultats.

D'un point de vue méthodologique, les recherches sélectionnées se répartissent entre devis qualitatifs et quantitatifs. Bien que cette complémentarité permette de croiser les perspectives individuelles et les analyses générales, il est à noter que peu d'études adoptent une approche mixte.

Discussion

L'objectif de cet essai était de documenter l'expérience des frères et sœurs adultes de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) à partir d'une recension intégrative des écrits scientifiques. L'analyse des études retenues a permis de dégager plusieurs constats centraux, notamment la présence marquée de la parentification (Hanöz *et al.*, 2023), une charge émotionnelle et psychologique accrue, particulièrement chez les femmes (Hamama et Gaber, 2021b), une ambivalence relationnelle persistante au sein du lien fraternel (Atkin et Tozer, 2014 ; Orsmond et Fulford, 2018a ; Hinek et Milaković, 2019), ainsi qu'une préoccupation importante à l'égard de l'avenir, surtout dans un contexte de vieillissement ou de décès des parents (Moss *et al.*, 2019 ; Iannuzzi *et al.*, 2021 ; Wright *et al.*, 2024). Ces résultats mettent en lumière la complexité et la singularité du vécu des fratries adultes, encore peu considérées dans la littérature (Tomeny *et al.*, 2017). Les principaux constats sont discutés à la lumière de cadres théoriques pertinents et de leurs implications pour la pratique psychoéducative. Les limites de l'essai ainsi que des recommandations pour la recherche et l'intervention sont également présentées.

Recommandations

Une première recommandation concerne la prédominance du phénomène de parentification dans l'expérience des adultes ayant un frère ou une sœur avec un TSA. Cette inversion des rôles peut être théoriquement interprétée comme un facteur de perturbation du développement identitaire et de l'accès à l'autonomie (Le Goff, 2005 ; Arnett, 2000). Ce rôle de proche aidant non choisi, souvent prolongé à l'âge adulte, interfère avec les trajectoires personnelles, professionnelles et relationnelles. Les intervenants en psychoéducation ont ici un rôle à jouer pour soutenir ces adultes, notamment en les accompagnant dans les transitions critiques, en facilitant une redéfinition plus saine des rôles familiaux, et en développant des outils d'auto-évaluation de la surcharge liée à la parentification.

La deuxième recommandation découle des résultats soulignant le fardeau émotionnel plus élevé accompagné d'une plus grande détresse psychologique chez les femmes; résultats similaires

aux analyses socioculturelles sur les rôles féminins dans les dynamiques familiales (Beaud et Quentel, 2011). Dans ce contexte, il importe d'intégrer une approche sensible au genre dans les interventions. En psychoéducation, cela appelle à concevoir des services différenciés soit offrir aux femmes des espaces de délestage et de reconnaissance, tout en favorisant chez les hommes une mobilisation affective et pratique plus active, soutenue par des interventions valorisant leur rôle de manière non stigmatisante.

Sur le plan relationnel, les liens fraternels dans le contexte du TSA sont marqués par une forte ambivalence. Si plusieurs adultes rapportent un attachement profond, la relation est souvent teintée de frustration, de culpabilité et d'un sentiment de solitude. Ce vécu s'arrime aux théories de l'attachement et à la complexité des rôles affectifs asymétriques (Burke *et al.*, 2024). Il importe que les professionnels en santé mentale et en psychoéducation considèrent ces adultes comme des usagers légitimes, en leur offrant des espaces d'expression et de normalisation émotionnelle. Par exemple, des groupes de parole ou des approches narratives pourraient contribuer à alléger cette ambivalence tout en favorisant un sens nouveau à cette relation singulière.

Une quatrième recommandation s'aligne avec le soutien social perçu et les stratégies d'adaptation qui constituent des déterminants majeurs du bien-être psychologique. Théoriquement, ces éléments peuvent être situés dans une perspective bioécologique du développement (Bronfenbrenner, 1979), où la qualité des interactions proximales influence la résilience individuelle. En pratique, la psychoéducation peut agir sur deux plans, soit renforcer les compétences adaptatives (humour, planification, autocompassion) et activer les ressources de l'environnement (groupes de soutien, médiation familiale, ressources communautaires). Une reconnaissance sociale explicite du rôle des frères et sœurs dans les politiques publiques favoriserait également une meilleure accessibilité aux services.

L'anticipation de l'avenir, particulièrement après le décès des parents, constitue une source majeure d'anxiété pour les adultes typiques. Le manque de planification familiale,

conjugué à l'insuffisance des ressources institutionnelles, accentue cette charge mentale. Les théories du stress chronique (Lazarus et Folkman, 1984) permettent ici de comprendre l'effet délétère de cette incertitude. Sur le terrain, il est donc recommandé que la psychoéducation promeuve une approche proactive de la planification familiale, incluant les fratries dans les discussions, en soutenant les démarches juridiques et en développant des outils éducatifs pour faciliter la prise de décision collective au sein des familles.

De plus, la diversité culturelle et la variété des méthodes recensées soulignent la nécessité d'un regard nuancé et situé. Peu d'études adoptent une approche mixte, alors que cette posture pourrait permettre de mieux relier les données statistiques aux récits de vie. Ainsi, la sixième recommandation est que la psychoéducation gagnerait à promouvoir ce type de recherche afin d'outiller ses interventions avec des données intégrées et représentatives. Par ailleurs, la sensibilité aux contextes socioculturels s'avère essentielle. Les interventions doivent tenir compte des normes familiales locales, de l'accessibilité aux ressources, et de la représentation du rôle fraternel dans chaque société. Cette posture réflexive est un levier puissant pour ancrer durablement la psychoéducation dans une perspective de justice sociale.

Enfin, une analyse croisée des études permet de dégager des points de convergence (ex. : impact du soutien social sur le bien-être, préoccupation pour l'avenir) et des points de divergence (ex. : variations selon le genre, différences dans la perception de la relation fraternelle). Cette synthèse vient appuyer la pertinence de développer des ressources spécifiques et adaptées (Brouzos *et al.*, 2017 ; Hardy *et al.*, 2017) pour mieux accompagner cette population souvent négligée dans la recherche et l'intervention en psychoéducation.

Limites

Cet essai comporte certaines limites qui doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats. D'abord, la recension s'est limitée aux publications scientifiques en langue française et anglaise, sans inclure la littérature grise. Il est donc possible que certains documents

pertinents, notamment des rapports institutionnels ou des travaux non publiés, n'aient pas été considérés.

Enfin, la recension intégrative implique l'application de critères d'inclusion stricts, ce qui a conduit à la sélection d'un nombre restreint d'études et possiblement à l'exclusion de travaux pertinents, notamment ceux portant sur d'autres périodes développementales. L'hétérogénéité des caractéristiques des participants et des contextes étudiés limite également la généralisation des résultats. Malgré ces limites, cet essai permet de dégager des constats pertinents et d'éclairer les enjeux vécus par les frères et sœurs adultes de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme.

Conclusion

En somme, l'analyse critique des écrits met en lumière des enjeux multidimensionnels qui traversent à la fois les sphères affectives, relationnelles, identitaires et pratiques des adultes ayant un frère ou une sœur avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Diener *et al.*, 2015 ; Corriveau, 2022 ; Orsmond et Fulford, 2018b). Cette réalité fraternelle, souvent invisible dans les politiques publiques comme dans les services cliniques, se caractérise par une diversité d'expériences marquées par la parentification (Hooper, 2012 ; Tomeny *et al.*, 2017), les différences de genre (Cridland *et al.*, 2016), la complexité des liens affectifs (Kaminsky et Dewey, 2001 ; Jones *et al.*, 2019), la charge anticipée liée à l'avenir (Hamama et Gaber, 2021a ; Atkin et Tozer, 2014), ainsi que par des stratégies d'adaptation façonnées par le contexte culturel et familial (Shivers et Leonczyk, 2019 ; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019). Les données analysées mettent en évidence l'importance cruciale du soutien social (Orsmond et Seltzer, 2007) et de la reconnaissance explicite de ces adultes dans leur rôle auprès de leur frère ou sœur. Elles révèlent également que les enjeux vécus ne sont pas fixes, mais s'inscrivent dans un processus évolutif, dépendant du cycle de vie, du réseau de soutien, des ressources disponibles et des attentes implicites au sein de la famille et de la société (Ferraioli et Harris, 2009 ; Iannuzzi *et al.*, 2021 ; Shivers et Leonczyk, 2019).

Dès lors, il apparaît nécessaire de développer des interventions psychoéducatives différenciées, sensibles non seulement au genre, mais aussi au stade de développement de la personne typique et à son environnement culturel (Hamama et Gaber, 2021b ; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019). Ces interventions devraient viser à renforcer les compétences adaptatives (Macks et Reeve, 2007 ; Petalas *et al.*, 2012), soutenir les transitions critiques (ex. : départ des parents, entrée en résidence du frère ou de la sœur) (Orsmond et Fulford, 2018a ; Atkin et Tozer, 2014), favoriser la planification à long terme (Orsmond et Fulford, 2018a ; Hamama et Gaber, 2021a), et offrir des espaces de parole et de reconnaissance pour ces adultes dont le rôle, bien que déterminant, reste trop souvent méconnu (Shivers et Leonczyk, 2019).

Par cette recension, la psychoéducation est appelée à élargir ses fondements cliniques et scientifiques en intégrant ces adultes dans ses populations cibles, en développant des outils d'intervention adaptés, et en influençant les politiques sociales qui encadrent la continuité des soins. Ainsi, cette recension des écrits contribue à rendre visibles ces vécus et à jeter les bases d'une réflexion critique sur les moyens à mettre en œuvre pour accompagner de manière plus juste et plus adaptée ces adultes dans leur trajectoire personnelle, familiale et sociale.

Références

- Alkan, B., et Yilmaz, H. (2020). Family solidarity and caregiving experiences of siblings of individuals with autism in Turkey. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 820-831. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04336-8>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Arnett, J. J. (2000). Emerging adulthood: A theory of development from the late teens through the twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.5.469>
- Atkin, C., et Tozer, R. (2014). The experience of siblings of adults with autism spectrum disorders: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 12-21. <https://doi.org/10.1111/jar.12029>
- Atkin, K., et Tozer, R. (2014). Personalization, family relationships and autism: Conceptualizing the role of adult siblings. *Journal of Social Work*, 14(3), 225-242. <https://doi.org/10.1177/1468017313476453>
- Beaud, L., et Quentel, J.C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II. Effets des troubles et qualité de vie. *Annales Médico-Psychologiques*, 169(2), 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.010>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., et Bell, R. (2013). The buffering of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 533-543. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9333-5>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., et Mailli, R. (2015a). Experiences of Australian siblings of an individual with an autism spectrum disorder. *Child & Family Behavior Therapy*, 37(2), 93-104. <https://doi.org/10.1080/07317107.2015.1035972>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., et Mailli, R. (2015b). The association between stress, resilience, and anxiety in siblings of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 36, 593-600. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.038>
- Bonis, S. (2016). Stress and parents of children with autism: A review of literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>

- Brody, G. H. (2004). Siblings' direct and indirect contributions to child development. *Current Directions in Psychological Science*, 13(3), 124-126. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.00287.x>
- Brouzos, A., Vassilopoulos, S. P., et Tassi, C. (2017). A psychoeducational group intervention for siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal for Specialists in Group Work*, 42(4), 274-298. <https://doi.org/10.1080/01933922.2017.1350230>
- Burke, M. M., Li, C., et Arnold, C. K. (2024). Correlates of emotional and tangible reciprocity in adult siblings of individuals with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 129(6), 425-445. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-129.6.425>
- Chiarotti, F., et Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain Sciences*, 10(5), 274. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- Cicirelli, V. G. (1995). *Sibling relationships across the life span*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-1-4757-6509-0>
- Connell, Z. O., Halloran, M. O., et Doody, O. (2016). Living with a brother who has an autism spectrum disorder: A sister's perspective. *British Journal of Learning Disabilities*, 44, 49-55. <https://doi.org/10.1111/bld.12109>
- Corriveau, M. (2022). *Mieux comprendre l'expérience et la perception de la fratrie ayant un frère ou une sœur présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)* [Essai de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières].
- 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 and Developmental Disability*, 42(2), 151-161. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1226277>
- Creswell, J. W., et Plano Clark, V. L. (2017). *Designing and conducting mixed methods research* (3rd ed.). Sage Publications. <https://doi.org/10.4135/9781483398839>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Caputi, P., et Magee, C. A. (2014). Being a girl in a family with a child with autism: A qualitative study of adolescents' experiences. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(4), 337-345. <https://doi.org/10.3109/13668250.2014.934793>
- Cridland, E. K., Jones, S. C., Magee, C. A., et Caputi, P. (2016). Family-focused autism spectrum disorder research: A review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 20(6), 733-745. <https://doi.org/10.1177/1362361315607319>

- Cridland, E. K., Stoyles, G., Caputi, P., Magee, C. A., et Jones, S. C. (2016). Families living with autism spectrum disorder: Roles and responsibilities of adolescent sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(3), 196-207. <https://doi.org/10.1177/1088357615583466>
- Dansby, R. A., Turns, B., Whiting, J. B., et Crane, J. (2017). A phenomenological content analysis of online support seeking by siblings of people with autism. *Journal of Family Psychotherapy*, 29(3), 181-200. <https://doi.org/10.1080/08975353.2017.1395256>
- Dansby, T. L., Barbarin, O. A., et Santos, R. M. (2017). Siblings of individuals with autism spectrum disorders: Career choices and family influences. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), 3529-3539. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3270-z>
- Diener, M. L., Anderson, L., Wright, C. A., et Dunn, M. L. (2015). Sibling relationships of children with autism spectrum disorder in the context of everyday life and a strength-based program. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 1060-1072. <https://doi.org/10.1007/s10826-014-9915-6>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., et Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(10), 1274-1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Ferraioli, S. J., et Harris, S. L. (2009). The impact of sibling relationships on adults with autism spectrum disorders: A review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(2), 420-431. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2008.11.003>
- Fombonne, E. (2018). Editorial: The rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(7), 717-720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>
- Green, S. E. (2013). What do you mean “what’s wrong with her?”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science & Medicine*, 57(8), 1361-1374. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00424-6](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00424-6)
- Hamama, L., et Gaber, S. (2021a). Seeing the siblings: Gender differences in emerging-adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103829. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103829>
- Hamama, L., et Gaber, S. (2021b). The impact of social support on psychological distress among siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 35(2), 202-210. <https://doi.org/10.1037/fam0000801>
- Hanöz, L., Özgün, S., Zeytinoğlu Saydam, S., Naivar Şen, C., et Ayyıldız, E. (2023). Siblings under the shadow: A qualitative study of young adults’ parentification experiences with

- siblings with special needs. *International Journal of Systemic Therapy*, 35(1), 127-144.
<https://doi.org/10.1080/2692398X.2023.2282954>
- Hanöz, Y., Çetin, B., et Gök, A. (2023). Cultural influences on sibling caregiving roles in families with autism spectrum disorder in Turkey. *International Journal of Developmental Disabilities*, 69(4), 481-495.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2145618>
- Hardy, M.C., Bourassa, J., et Rousseau, M. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée* (Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA). Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme.
http://institutditsa.ca/file/au-dela_presentation-programme.pdf
- Hayes, S. A., et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hinek, A., et Milaković, M. (2019). Psychological outcomes in adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: The role of family relationships. *Journal of Family Psychology*, 33(8), 967-977. <https://doi.org/10.1037/fam0000587>
- Hinek, S., et Tokić Milaković, A. (2019). Growing Up with a Brother Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: The Siblings' Perspective. *Hrvatska Revija Za Rehabilitacijska Istraživanja*, 55(1), 1-12. <https://doi.org/10.31299/hrri.55.1.1>
- Hooper, L. M. (2012). Parentification: An overview of theory, research, and societal issues. *The Counseling Psychologist*, 40(1), 210-235. <https://doi.org/10.1177/0011000011426299>
- Iannuzzi, D., Fell, L., Luberto, C., Goshe, B. M., et Perez, G. (2021). Challenges and growth: Lived experience of adolescents and young adults (AYA) with a sibling with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 2430-2437.
<https://doi.org/10.1007/s10803-021-05135-0>
- Iannuzzi, V., Pomey, M.-P., et Brousseau, J. (2021). Le vécu de la fratrie adulte d'une personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Santé mentale au Québec*, 46(1), 179-202.
<https://doi.org/10.7202/1076990ar>
- Jones, L., et Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources: Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities*, 11(1), 31-46.

- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., et Petalas, M. A. (2019). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multinational examination. *Autism*, 23(4), 869-879. <https://doi.org/10.1177/1362361318786721>
- Jones, R., et Clarke, S. (2020). Qualitative insights into the lived experience of siblings of individuals with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 29(7), 1872-1883. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01738-z>
- Kaminsky, L., et Dewey, D. (2001). Sibling relationships of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(4), 399-410. <https://doi.org/10.1023/A:1010664603039>
- Kenny, L., et McGuire, B. (2018). Parentification in families of individuals with autism spectrum disorder: A social and cultural perspective. *Journal of Family Issues*, 39(5), 1207-1229. <https://doi.org/10.1177/0192513X17734609>
- Knopf, A. (2020). Autism prevalence increases from 1 in 60 to 1 in 54: CDC. *The Brown University Child and Adolescent Behavior Letter*, 36(6), 4. <https://doi.org/10.1002/cbl.30470>
- Kovačić Petrović, A., et Bilić, V. (2018). Gender differences in sibling caregiving in Croatia: Implications for support services. *Social Work in Public Health*, 33(3), 177-187. <https://doi.org/10.1080/19371918.2018.1428655>
- La correction grammaticale, syntaxique ainsi que certaines reformulations de cet essai ont été réalisées avec l'appui d'Antidote AI, utilisé comme outil d'assistance à la rédaction.
- Le Goff, J.-F. (2005). Thérapeutique de la parentification : une vue d'ensemble. *Thérapie Familiale*, 26(3), 285-298. <https://doi.org/10.3917/tf.053.0259>
- 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>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., et Veenstra-VanderWeele, J. (2020). *Autism spectrum disorder*. The Lancet, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- 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>
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., et Baio, J. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11

sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4), 1-12.
<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>

Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo, M., Christensen, D. L., Wiggins, L. D., Pettygrove, S., Andrews, J. G., Lopez, M., Hudson, A., Baroud, T., Schwenk, Y., White, T., Rosenberg, C. R., Lee, L.-C., Harrington, R., Huston, M., ... Dietz, P. M. (2025). *Prevalence and early identification of autism spectrum disorder among children aged 4 and 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 16 sites, United States, 2022. MMWR Surveillance Summaries*, 74(2), 1-22.
<https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7402a1>

Meadan, H., Stoner, J. B., et Angell, M. E. (2010). 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*, 22(1), 83-100.
<https://doi.org/10.1007/s10882-009-9171-7>

Meyer, D. J., et Vadasy, P. F. (2008). *Sibling support for children with special needs*. Paul H. Brookes Publishing.

Molinaro, M. L., Lemoine, M. E., et Schneider, B. H. (2020). Parental expectations and the psychological adjustment of siblings of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 34(2), 196-206. <https://doi.org/10.1037/fam0000591>

Molinaro, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C., et Schneider, M. A. (2020). Having a sibling with ASD: Perspectives of siblings and their parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 35-47. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1559256>

Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S., et Howlin, P. (2019). Growing older with autism - The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 42-51. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.10.005>

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ). (2018a). *Intervenir auprès de la fratrie d'un enfant présentant un TSA : Besoins, enjeux et pistes d'action*.
<https://www.ordrepsy.qc.ca>

Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ). (2018b). *Guide sur l'accompagnement des personnes autistes à l'âge adulte*. <https://www.oppq.qc.ca>

Orsmond, G. I., et Fulford, D. (2018a). Adult siblings who have a brother or sister with autism: Between-family and within-family variations in sibling relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(12), 4090-4102. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3669-8>

- Orsmond, G. I., et Fulford, D. (2018b). Family involvement and support in adulthood for individuals with autism spectrum disorders in the UK. *Autism Research*, 11(1), 100-110. <https://doi.org/10.1002/aur.1901>
- Orsmond, G. I., et Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism spectrum disorders across the life course. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 313-320. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20171>
- Orsmond, G. I., Kuo, H. Y., et Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and well-being in adolescence and adulthood. *Autism*, 13(1), 59-80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D. et Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *PLOS Medicine*, 18(3), e1003583. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003583>
- Paré, G., et Kitsiou, S. (2017). Methods for literature reviews. Dans F. Lau et C. Kuziemy (Éds.), *Handbook of eHealth Evaluation: An Evidence-Based Approach* (pp. 157-179). University of Victoria. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK481583/>
- Pavlopoulou, G., et Dimitriou, D. (2019). “I don’t live with autism; I live with my sister”: Sisters’ accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 1-15. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.013>
- Pavlopoulou, G., et Dimitriou, D. (2020). In their own words: What siblings of autistic people would like their teachers to know. *British Journal of Special Education*, 47(1), 5-23. <https://doi.org/10.1111/1467-8578.12274>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., et Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 303-314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Rivard, M., et Forget, J. (2021). *Méthodes de recherche en intervention psychoéducative*. PUQ.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., et Hong, J. (2009). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 114(2), 113-128. <https://doi.org/10.1352/2009.114.113-128>
- Shivers, C. M., et Leonczyk, C. (2019). Supporting siblings of individuals with autism spectrum disorder: Perspectives from siblings. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 23(7), 1817-1825. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>

- Sines, J. et Taylor, J.L. (2016). Concerns and coping strategies of siblings of adults with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(10), 936-949. <https://doi.org/10.1111/jir.12257>
- Smith, J. A., Flowers, P., et Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. SAGE Publications.
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., et Mailick, M. R. (2018). The family context of autism spectrum disorder: Influence on the behavioral phenotype and quality of life. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 27(1), 87-102. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2017.08.008>
- Smith, L. E., et Greenberg, J. S. (2019). Emotional and psychological impact on siblings of people with autism spectrum disorder: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2382-2393. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04094-1>
- Smith, M., et Elder, J. H. (2019). Sibling relationships and their effect on family functioning in autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 33(5), 528-537. <https://doi.org/10.1037/fam0000536>
- Stampoltzis, A., Tsitsou, E., et Plesti, H. (2014). Siblings of children with autism: The case of Greek families. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 140, 61-65. <https://doi.org/10.1016/j.sbspro.2014.04.385>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., et Fair, E. C. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(4), 320-331. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1248376>
- Tomeny, T. S., Ellis, B. M., Rankin, J. A., et Barry, T. D. (2017). Sibling relationship quality and psychosocial outcomes among adult siblings of individuals with autism spectrum disorder and individuals with intellectual disability without autism. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 104-114. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.01.008>
- Vasilopoulou, E., et Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Wright, B. M., Benigno, J. P., McCarthy, J. W., et Chabot, J. (2024). "They Change Our Lives More than We Change Them": Young Adults' Perspectives on Relationships with Autistic Siblings. *International Journal of Disability, Development and Education*, 71(3), 389-402. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2022.2095361>

Wright, S. D., Wright, C. A., et D'Astous, V. (2024). From sibling to advocate: The lifelong impact of growing up with a brother or sister with autism. *Advances in Autism*, 10(1), 25-39. <https://doi.org/10.1108/AIA-10-2023-0051>