

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**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 PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR
MÉLISSA CORRIVEAU**

JUILLET 2022

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

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

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 ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

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

Direction de recherche :

Annie Paquet

Prénom et nom

Directrice de recherche

Colombe Lemire

Prénom et nom

Codirectrice de recherche

Comité d'évaluation :

Annie Paquet

Prénom et nom

Directrice de recherche

Dany Lussier-Desrochers

Prénom et nom

Évaluateur

Sommaire

Les caractéristiques propres au trouble du spectre de l'autisme (TSA) peuvent avoir des impacts sur la famille dans sa globalité et la fratrie en particulier. Cet essai vise à explorer l'expérience des enfants et des adolescents au développement typique concernant le TSA de leur frère ou de leur sœur. Pour ce faire, une recension des écrits francophone et anglophone a été réalisée dans deux bases de données. Au total, quatorze études ont été retenues. Une synthèse des résultats a permis de dégager huit thématiques : 1) différences entre les sexes, l'âge et l'ordre dans la famille, 2) dynamique familiale, 3) impacts sur la vie quotidienne, 4) perspectives sur l'avenir, 5) relation fraternelle, 6) stratégies d'adaptation et soutien social, 7) développement personnel et 8) recommandations d'intervention pour la fratrie sans TSA. Les résultats indiquent des sentiments mitigés et soulignent la nécessité de considérer leurs besoins dans l'offre de services. Les implications pour la pratique et les recherches futures sont discutées.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux et des figures.....	v
Problématique.....	1
Impacts chez les parents	3
Impacts chez la fratrie	4
Cadre conceptuel.....	6
Objectif.....	9
Méthode.....	10
Identification des études.....	10
Sélection des études	10
Extraction des résultats et identification des principaux thèmes.....	12
Résultats	13
Description des études retenues	13
Différences entre les sexes, l'âge et l'ordre dans la famille.....	16
Dynamique familiale.....	17
Attention parentale	17
Hausse des responsabilités	18
Parentification	19
Impacts sur la vie quotidienne.....	20
Perspectives sur l'avenir.....	22
Relation fraternelle.....	22
Stratégies d'adaptation et soutien social	24
Développement personnel.....	25
Recommandations d'intervention pour la fratrie sans TSA	25
Discussion	27
Implications pour la pratique et recommandations	33
Limites de la présente recension	35
Avenues pour de futures recherches.....	35
Conclusion.....	36
Références	37

Liste des tableaux et des figures

Tableaux

Tableau 1	Description des études retenues.....	14
-----------	--------------------------------------	----

Figures

Figure 1	Modèle des systèmes familiaux.....	6
Figure 2	Synthèse des études identifiées et sélectionnées.....	11

Problématique

Au cours des dernières années, le nombre d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) a connu une augmentation importante (Fombonne, 2018). Par conséquent, il est devenu de plus en plus fréquent d'avoir un frère ou une sœur qui présente ce diagnostic (Connell, *et al.*, 2016). Au Québec, en 2015, un enfant sur 64 avait un diagnostic de TSA (Institut national de santé publique du Québec [INSPQ], 2017), au Canada, c'est un enfant sur 66 (Ofner *et al.*, 2018), tandis qu'aux États-Unis en 2016, c'est un enfant sur 54 (Maenner *et al.*, 2020). Quant à la prévalence au niveau mondial, les données suggèrent une grande variabilité, mais le nombre d'enfants ayant un TSA demeure en hausse, et ce, depuis plusieurs années (Chiarotti et Venerosi, 2020). Par ailleurs, au Canada et aux États-Unis, il semble que la prévalence soit quatre fois plus élevée chez les garçons que chez les filles (Knopf, 2020; Ofner *et al.*, 2018).

Le TSA est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise par des déficits dans deux principaux domaines, soit celui de la communication et des interactions sociales ainsi que celui des comportements répétitifs et des intérêts restreints (American Psychiatric Association [APA], 2013). Le premier domaine réfère à des déficits marqués dans la communication verbale et non verbale, venant limiter les interactions sociales des personnes ayant un TSA. Ces personnes éprouvent de la difficulté à partager les émotions et les intérêts d'autrui, à s'engager dans une communication non verbale ainsi qu'à comprendre, développer et maintenir des relations sociales. De plus, elles présentent souvent des troubles du langage, pouvant passer d'un léger retard langagier à l'absence totale de la parole. Un faible intérêt pour l'autre, une absence de comportements prosociaux, de même qu'une anomalie du contact visuel peuvent être présents, rendant la réciprocité et les échanges particulièrement difficiles. Le second domaine, quant à lui, comprend des préoccupations inhabituelles et des intérêts limités, des mouvements moteurs stéréotypés ou répétitifs, des maniérismes du corps ainsi que des anomalies dans l'utilisation des objets (p. ex., des activités d'alignement ou de rotation) ou de la parole (p. ex., de l'écholalie). Ce deuxième domaine comprend également une intolérance au changement, une adhésion rigide à des routines et à des rituels ainsi qu'une réactivité excessive ou insuffisante aux entrées sensorielles. En effet, ces personnes peuvent présenter un intérêt inhabituel pour les aspects

sensoriels de l'environnement et adopter des comportements inhabituels de recherche sensorielle (APA, 2013). Ces critères diagnostiques permettent d'objectiver la présence ou non d'un TSA chez une personne.

Les premiers signes apparaissent souvent dès la petite enfance et ces derniers limitent ou altèrent le fonctionnement quotidien de la personne. Toutefois, le spectre de l'autisme étant très large, chaque individu présentera des symptômes, des capacités et des déficits différents, venant appuyer la grande variabilité des profils. Ces difficultés se manifestent à différents degrés de sévérité, ce qui signifie que chaque individu aura des besoins uniques en matière de soutien, passant d'un soutien faible à un soutien très important (APA, 2013; Ofner *et al.*, 2018). En effet, la dernière classification diagnostique de l'Association américaine de psychiatrie (DSM-5) comprend trois niveaux de fonctionnement, chacun étant associés au niveau de soutien dont requière la personne en vue d'être fonctionnel au quotidien. Ces trois niveaux de soutien sont : 1) soutien, 2) soutien important et 3) soutien très important. Les personnes dans la catégorie de niveau 1 présentent certains défis dans les deux domaines, mais cela n'entrave que brièvement leur fonctionnement (APA, 2013). Les personnes qui appartiennent à la catégorie de niveau 3, quant à eux, présentent davantage de comportements et de manifestations dans les deux domaines, avec une plus grande intensité, menant à une altération plus grande de leur fonctionnement au quotidien. Ces personnes requièrent donc un soutien plus élevé. Ces trois niveaux de soutien sont évolutifs et peuvent varier dans le temps. D'ailleurs, une réévaluation est suggérée lorsque la personne ayant un TSA fait face à un changement significatif dans sa vie (APA, 2013).

Selon Meadan et ses collaborateurs (2010), les difficultés en matière de communication sociale et les comportements problématiques qui caractérisent les personnes ayant un TSA n'affectent pas seulement la personne elle-même, mais bien l'ensemble de sa cellule familiale, et ce, à différents niveaux. En effet, les caractéristiques associées à ce trouble peuvent avoir un impact sur le fonctionnement familial. Notamment, les difficultés sociales ou de communication, les particularités sensorielles, les intérêts restreints et la réticence au changement peuvent venir

influencer le stress vécu et l'adaptation des différents membres (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS, 2017]; Rao et Beidel, 2009). Par exemple, Pastor-Cerezuela *et al.* (2016) ont soulevé dans leur étude que les comportements perturbateurs de l'enfant ayant un TSA contribuent grandement au stress vécu au sein de la famille. Le système familial est confronté à différents défis, pouvant provoquer diverses difficultés psychologiques chez ses membres (Hsiao *et al.*, 2017). Hsiao et ses collaborateurs ont d'ailleurs montré que les familles d'enfant ayant un TSA peuvent éprouver des sentiments dépressifs, de la fatigue, un sentiment de perte de contrôle et un haut niveau de stress, et ce, tant les parents que les frères et sœurs au développement typique.

Impacts chez les parents

De nombreux facteurs viennent influencer les expériences vécues par les parents d'enfants ayant un TSA. Notamment, la sévérité des symptômes de l'enfant de même que l'intensité des problèmes de comportement viennent influencer le niveau de stress vécu par les parents. Ces éléments ont un impact négatif sur leur capacité à gérer efficacement les comportements difficiles et les soins de leur enfant ayant un TSA (Bonis, 2016; Cappe, Wolff, Bobet et Adrien, 2012; Hayes et Watson, 2013). En plus du stress, des études (Bitsika, Sharpley et Bell, 2013; Bonis, 2016) montrent que ces parents présentent des niveaux d'anxiété et de dépression plus élevés que les autres groupes de parents, notamment dus aux défis quotidiens liés à la prise en charge d'un enfant ayant un TSA. Ce niveau de stress accru expose les parents à un risque élevé de détresse émotionnelle et psychologique et mène à des répercussions importantes sur leur rôle parental, le fonctionnement familial et la relation conjugale (Bonis, 2016; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). Le TSA n'affecte donc pas uniquement le parent, mais réaménage l'ensemble de ses relations, que ce soit sur le plan conjugal, amical et professionnel (Beaud et Quentel, 2011). Selon Poirier et des Rivières-Pigeon (2013), les caractéristiques liées au TSA compliquent les tâches parentales. En effet, l'altération de la communication et des relations sociales, de même que l'importance des routines et la présence de rigidités peuvent rendre certaines situations sociales difficiles et avoir un impact significatif sur la qualité de vie des familles (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Vasilopoulou et Nisbet, 2016). La stigmatisation vécue et les responsabilités accrues en matière

de soins réduisent également les possibilités de socialisation de ces parents (Bonis, 2016; McCann, Bull et Winzenberg, 2012). La majorité des études se sont concentrées sur les impacts négatifs d'avoir un enfant ayant un TSA. Cependant, des études présentent également des impacts positifs de vivre au quotidien avec un enfant qui présente un TSA. En effet, malgré les défis rencontrés, nombreux sont les parents qui affirment ressortir plus forts de cette expérience. Plusieurs soulèvent avoir développé un vaste répertoire de stratégies d'adaptation pour faire face aux défis complexes auxquels ils sont confrontés (Beaud et Quentel, 2011). Cette constatation a été appuyée par Kapp et Brown (2011), soulignant que cette capacité d'adaptation au sein de la famille leur a permis de développer une importante résilience familiale. D'ailleurs, les participants de cette étude ont souligné que l'acceptation du diagnostic de leur enfant a grandement contribué à leur résilience. Bien que de nombreuses études se soient concentrées sur le vécu des parents au moment de l'annonce du diagnostic de TSA ainsi qu'au cours des années suivantes (Pastor-Cerezuela *et al.*, 2016), la présence d'un enfant ayant un TSA demande une réorganisation familiale complète, ce qui a un impact sur tous les membres de la famille, dont la fratrie qui ne présente pas de TSA (Corsano *et al.*, 2017; Sibeoni *et al.*, 2019).

Impacts chez la fratrie

Depuis quelques années, plusieurs chercheurs se sont concentrés sur la fratrie des enfants ayant un TSA, notamment sur leur rôle, sur les impacts positifs et négatifs d'avoir un frère ou une sœur présentant un TSA et sur l'influence que cela peut avoir sur l'adaptation psychosociale et sur le bien-être de ces enfants au développement typique (Corsano *et al.*, 2017). D'une part, la fratrie sans TSA peut représenter un modèle pour leur frère ou leur sœur autiste. En effet, puisque l'acquisition du langage et l'apprentissage de comportements sociaux peuvent représenter des habiletés déficitaires importantes chez les personnes qui présentent un TSA, la fratrie sans TSA est souvent perçue comme un modèle important pour elles (Guidotti *et al.*, 2021). De plus, en réponse aux expériences stressantes vécues, la fratrie est amenée à développer des capacités d'adaptation hors normes, qui pourront être réinvesties lorsqu'ils seront adultes (Macks et Reeve, 2007; Petalas *et al.*, 2009). Également, les expériences quotidiennes vécues par les frères et sœurs sans TSA les amènent à développer une tolérance et une compréhension accrues de ce trouble, de

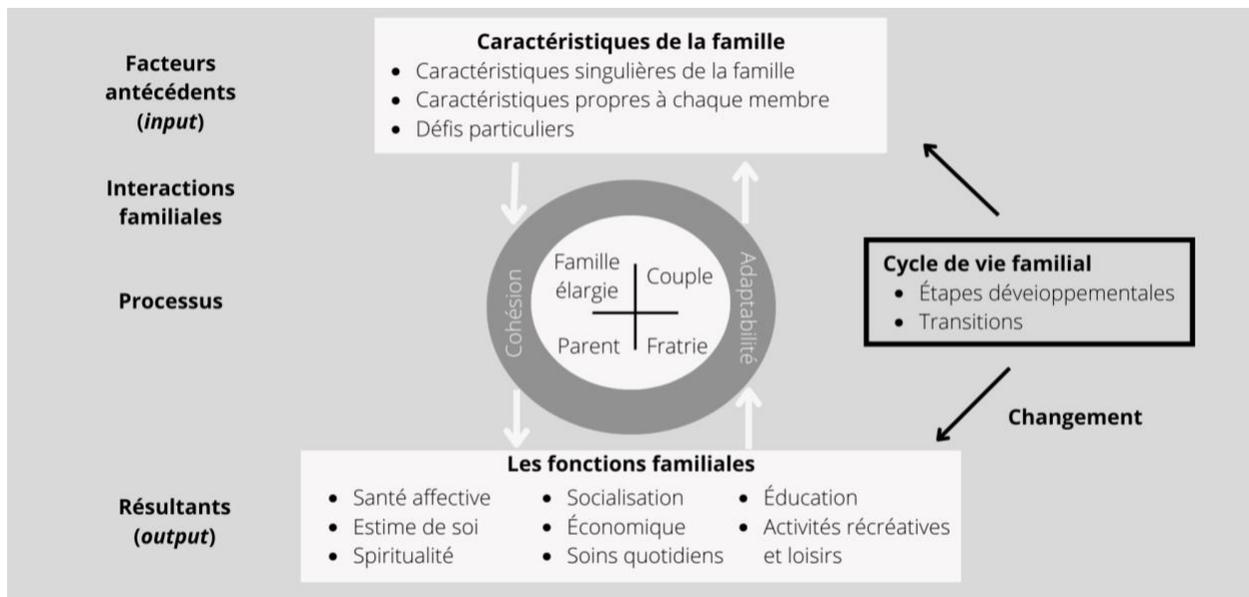
même qu'un niveau plus élevé d'empathie et de compassion (Benderix et Sivberg, 2007; Petalas, Hastings, Nash, Reilly *et al.*, 2012). D'autre part, le fait d'être confrontés aux comportements problématiques de leur frère ou de leur sœur présentant un TSA pourrait avoir une influence négative sur l'adaptation émotionnelle et comportementale de la fratrie tout en venant affecter la qualité de leur relation (Guidotti *et al.*, 2021). Également, les frères et sœurs neurotypiques peuvent vivre différents problèmes émotionnels, sociaux ou comportementaux tels que de la solitude, un sentiment d'amertume ainsi que des difficultés sociales (Lefkowitz *et al.*, 2007; Petalas *et al.*, 2009). Ces enfants doivent parfois aider leur(s) parent(s) sur le plan émotionnel et offrir leur aide lors de crises, conflits ou autres, ce qui peut amener ces derniers à prendre des postures qui se rapprochent de celles de leurs parents (parentification de l'enfant) (Benderix et Silvberg, 2007; Guidotti *et al.*, 2021). D'autres facteurs sont susceptibles de provoquer des effets négatifs chez la fratrie. Entre autres, la présence de sentiments de honte au sein de la famille, les difficultés quotidiennes et le manque de temps pour la réalisation d'activités diverses (Lefkowitz *et al.*, 2007). La famille entière doit donc s'adapter à ces défis quotidiens.

Cadre conceptuel

Certains modèles soutiennent la conception de l'adaptation des familles lorsqu'un de ses membres présente des besoins particuliers. Le modèle des systèmes familiaux proposés par Turnbull et ses collaborateurs (Turnbull et Aldersey, 2014; Turnbull *et al.*, 1984; Turnbull *et al.*, 2011; Turnbull *et al.*, 2015) constitue l'un des modèles les plus utilisés dans le domaine, permettant une compréhension plus globale du vécu de ces familles. Il est donc pertinent de présenter cette assise théorique dans cet essai. La figure 1 fournit une présentation visuelle du modèle.

Figure 1

Modèle des systèmes familiaux [traduction libre] (Turnbull et al., 2015, p. 31).



Selon ce modèle, une famille se définit comme étant deux personnes ou plus, qu'elles soient ou non liées par le sang ou le mariage, remplissant au quotidien les fonctions qu'une famille exerce lors des différents cycles de vie (Poston *et al.*, 2003). Lorsqu'un changement survient ou que la famille est confrontée à certaines transitions ou étapes développementales, un déséquilibre est susceptible de se produire et risque d'influencer tous les membres. L'annonce diagnostique d'un TSA, les comportements de l'enfant ayant un TSA ou les différentes

particularités liées à ce trouble peuvent entraîner un déséquilibre important dans la cellule familiale, tant chez les parents que chez la fratrie et la famille élargie. Ces éléments auront des répercussions sur le plan physique, logistique et émotionnel. Dans la perspective d'un retour à un certain équilibre familiale, il est fondamental de considérer chaque membre de la famille et de considérer la qualité de vie de chacun (Turnbull et Aldersey, 2014). Chaque membre aura donc besoin de soutien, et ce, à des degrés variables. En fait, la famille ne se définit pas comme l'addition de ses membres, mais plutôt comme une entité en soi. C'est donc pour cette raison que tout changement de comportement chez l'un d'entre eux se répercutera sur les autres membres de la famille et sera susceptible d'influencer leurs actions et réactions (Turnbull et Aldersey, 2014). La famille est un système complexe et dynamique, en interaction continue.

Des facteurs antécédents au processus d'adaptation sont d'ailleurs présents. De façon générale, il faut considérer les caractéristiques singulières de la famille. Il faut également prendre en compte les défis particuliers que la famille peut vivre au cours des différents cycles de vie. En effet, au sein d'une famille où il y a un enfant présentant un TSA, il est essentiel de considérer les manifestations particulières du trouble (Turnbull et Aldersey, 2014). Les interactions familiales représentent la partie centrale du modèle, constituée de quatre sous-systèmes; conjugal, parental, de la fratrie ainsi que celui de la famille élargie. Les frontières entre les différents sous-systèmes seront variables. Elles seront influencées par la cohésion (distance relationnelle) ainsi que par l'adaptabilité (capacité d'adaptation face aux difficultés rencontrées) des différentes parties. D'ailleurs, les interactions entre les sous-systèmes exerceront une influence sur les fonctions assumées par chacun des membres (Turnbull et Aldersey, 2014). Le modèle propose huit catégories de fonctions familiales, soit la santé affective, l'estime de soi, la spiritualité, la socialisation, l'économie, les soins quotidiens, l'éducation ainsi que les activités éducatives et les loisirs (Turnbull *et al.*, 1984). Encore ici, les besoins et les caractéristiques des différents membres de la famille, dont l'enfant qui présente un TSA, affecteront les fonctions familiales. Finalement, les trois éléments abordés précédemment, soit les caractéristiques des membres, les interactions et les fonctions exercées par ces derniers, se modifieront à travers les cycles de la vie familiale (petite enfance, scolarisation, adolescence, transition vers la vie adulte, etc.) (Turnbull

et Aldersey, 2014). En effet, il s'agit de transitions importantes, pouvant susciter un niveau élevé de stress chez tous les membres. La famille met alors en œuvre des mécanismes d'adaptation pour s'ajuster, notamment sur le plan de son fonctionnement et de sa structure. Au fil des années, les membres sont amenés à avoir différents rôles et à occuper différentes responsabilités selon leur âge respectif. Toutefois, lorsqu'un des enfants présente un TSA, ce dernier n'est parfois pas en mesure de remplir les responsabilités appropriées à son âge (Turnbull et Aldersey, 2014). En effet, plusieurs chercheurs ont soulevé qu'il est fréquent que la fratrie sans TSA occupe de plus grandes responsabilités au sein de la famille, ce qui peut amener certaines frustrations (Petalas *et al.*, 2009) ou un sentiment d'injustice (Benderix et Silvberg, 2007). Comme la présence d'un enfant ayant un TSA vient chambouler l'équilibre familial, il est possible de constater certains décalages dans le déroulement traditionnel des cycles de la vie familiale.

Objectif

Dans la perspective de pouvoir soutenir la qualité de la relation fraternelle, pouvant être mise à l'épreuve en raison des caractéristiques associées au TSA, une meilleure compréhension du vécu de la fratrie des personnes ayant un TSA et de leur expérience au quotidien est nécessaire. Ainsi, en vue de documenter les expériences uniques de grandir avec un frère ou une sœur présentant un TSA, il est pertinent d'explorer leur propre perception de cette relation. En effet, l'exploration du point de vue de la personne peut s'avérer pertinente pour mieux comprendre la réalité des familles d'enfants ayant un TSA (LaRoche et des Rivières-Pigeon, 2022). De plus, en ayant une meilleure compréhension de leur réalité, cela permettra d'offrir un soutien et des interventions mieux adaptés à tous les membres de la famille, dont la fratrie. Afin de trouver des cibles d'intervention pertinentes et adaptées, il faut avant tout s'assurer d'une compréhension commune des besoins spécifiques des frères et des sœurs ayant un développement typique. D'ailleurs, le fait d'en apprendre davantage sur l'expérience d'avoir un frère ou une sœur présentant un TSA représente un facteur de protection selon Corsano *et al.* (2017). L'objectif de cet essai consiste donc à explorer l'expérience des enfants et des adolescents dont le frère ou la sœur présente un TSA.

Méthode

Cette recension narrative vise à rendre compte de la recherche récente sur l'expérience de la fratrie d'un enfant ou d'un adolescent ayant un TSA (Paré et Kitsiou, 2017). Ce type de démarche de recension a été sélectionné à la suite de l'identification du sujet et a guidé la recherche documentaire, l'extraction et la synthèse des résultats.

Identification des études

Une recherche documentaire, dans le but d'identifier des études primaires, a été réalisée en janvier et en février 2021. Cette recherche a été effectuée dans les bases de données relatives à la psychologie et à l'éducation, soit PsycInfo et ERIC. Une précision quant à la date de publication a été ajoutée, allant de 2013 à 2020. La parution de la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux en 2013 est venue appuyer ce choix. Des mots-clés issus du langage naturel et d'autres issus des thésaurus ont été sélectionnés pour les recherches. Les mots clés *Autis**, *ASD*, *Autism Spectrum Disorders*, *Asperger Syndrome* ont été utilisés. Ces mots clés ont été combinés à *Brother**, *Sister**, *Sibling** et *Siblings Adjustment*.

Des critères d'inclusion ont été préalablement définis en vue d'assurer une uniformité et une cohérence avec le sujet de cet essai. Les critères d'inclusion sont les suivants : l'article doit rapporter une étude empirique, il devait aborder l'expérience de la fratrie d'enfants et d'adolescents ayant un TSA, et ce, de leur propre point de vue; la fratrie devait avoir un diagnostic de TSA, être âgée de 0 à 18 ans et les articles devaient être rédigés dans la langue française ou anglaise. Seulement les articles empiriques ont été conservés. Des critères d'exclusion ont également été définis. Entre autres, les thèses, les rapports de recherche, les livres, les chapitres de livre ainsi que les conférences ont été exclus de cette recherche.

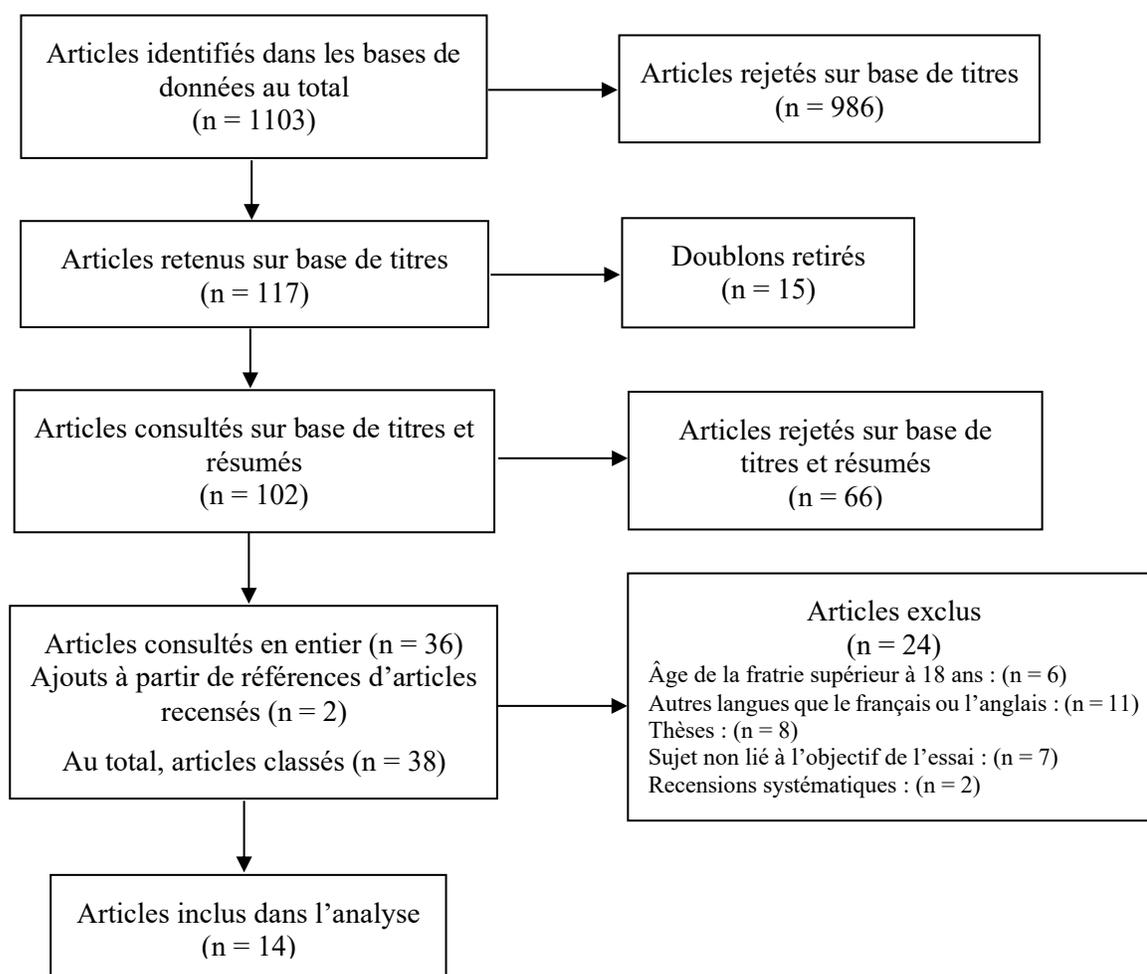
Sélection des études

Le *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (PRISMA), a été utilisé comme ligne directrice pour rendre compte des études sélectionnées (Page *et al.*, 2021). La Figure 2 présente un résumé du processus d'identification et de sélection des articles. Ainsi, à

partir de cette stratégie d'identification des études ainsi qu'à la suite de recherches dans les bases de données, un total de 1103 études a été identifié. Une sélection a été réalisée à partir des titres des 1103 articles, pour retenir 117 articles. De ce total, 15 doublons ont été retirés. Les résumés de 102 articles ont été consultés afin de conserver ceux pertinents sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion. De ces articles, 38 ont fait l'objet d'une lecture complète en vue d'assurer la pertinence et l'éligibilité de l'étude en lien avec la question de recherche. Finalement, 14 études ont été incluses dans cette recension critique des écrits.

Figure 2

Synthèse des études identifiées et sélectionnées



Extraction des résultats et identification des principaux thèmes

Une lecture attentive des 14 études retenues a été réalisée afin d'extraire les informations pertinentes et les principaux résultats quant à l'expérience et les besoins de la fratrie. Ces informations ont été classées dans des fiches de lecture. Ces fiches ont permis de faciliter le repérage d'informations et de thèmes récurrents. Ensuite, les caractéristiques des études retenues (auteurs, date, pays, objectifs, participants et méthode) ont été résumées dans un tableau.

Une analyse a été réalisée à partir des fiches de lecture. Celle-ci a permis le repérage des thèmes récurrents. Ainsi, les informations concernant les principaux résultats ont été classées sous huit grands thèmes : 1) différences entre les sexes, l'âge et l'ordre dans la famille, 2) dynamique familiale, 3) impacts sur la vie quotidienne, 4) perspectives sur l'avenir, 5) relation fraternelle, 6) stratégies d'adaptation et soutien social, 7) développement personnel et 8) recommandations d'intervention pour la fratrie sans TSA. Par la suite, une lecture a permis de relever les informations qui divergeaient et qui convergeaient entre les différents auteurs.

Résultats

Cette recension détaille les expériences vécues par la fratrie ayant un frère ou une sœur présentant un TSA. Les recherches indiquent que le fait d'avoir un frère ou une sœur qui présente un TSA amène des impacts tant positifs que négatifs chez la fratrie (Corsano *et al.*, 2017; Gorjy *et al.*, 2017). Les caractéristiques des études sont d'abord présentées. Par la suite, les principaux constats des études consultées sont catégorisés selon les huit thèmes généraux récurrents au sein des études retenues : 1) les différences entre les sexes, l'âge et l'ordre dans la famille, 2) la dynamique familiale, 3) les impacts sur la vie quotidienne, 4) les perspectives sur l'avenir, 5) la relation fraternelle, 6) les stratégies d'adaptation et le soutien social, 7) le développement personnel et 8) les recommandations d'intervention pour la fratrie sans TSA.

Description des études retenues

Un total de quatorze études a été retenu dans cette recension et l'ensemble de ces études ont été réalisées entre 2014 et 2020. Celles-ci sont décrites brièvement au Tableau 1. La majorité des études (n = 8) retenues ont été réalisées auprès d'enfants et d'adolescents provenant de différents pays d'Europe (Connell *et al.*, 2016; Corsano *et al.*, 2017; Macedo et da Silva Pereira, 2019; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019, 2020; Sibeoni *et al.*, 2019; Stampoltzis *et al.*, 2014; Tsai *et al.*, 2018). Les autres études (n = 6) proviennent de divers pays situés en Amérique du Nord (Molinaro *et al.*, 2020; Ward *et al.*, 2020), en Océanie (Bitsika *et al.*, 2015; Cridland *et al.*, 2016; Gorjy *et al.*, 2017) et en Asie (Chan et Goh, 2014). Quant aux échantillons, ils sont composés d'enfants ou d'adolescents sans TSA, à l'exception d'une étude (Corsano *et al.*, 2017) où deux adultes sans TSA, âgés de 20 ans, ont été inclus. Dans quatre études, l'échantillon était composé exclusivement d'adolescents sans TSA de sexe féminin (Connell *et al.*, 2016; Cridland *et al.*, 2016; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019, 2020). Le nombre d'enfants et d'adolescents sans TSA dans les différentes études avait une grande variabilité, se situant entre 1 et 75 participants. Parmi les quatorze études retenues, neuf études précisent que ces enfants et adolescents ont un développement typique. Dans cinq études, les parents ont été inclus, corroborant ou non, les propos de leur enfant ou de leur adolescent sans TSA. La fratrie sans TSA, quant à elle, était âgée entre 4 et 26 ans au moment de la réalisation des études.

À l'exception de deux études (Bitsika *et al.*, 2015; Stampoltzis *et al.*, 2014), un devis qualitatif a été utilisé en vue de recueillir les perceptions des enfants et des adolescents ayant un frère ou une sœur présentant un TSA. L'étude de Bitsika *et al.* (2015) présente un devis quantitatif et celle de Stampoltzis (2014) présente un devis mixte. Finalement, dans l'ensemble des études où les participants n'avaient pas l'âge de donner leur consentement, les parents ont été contactés.

Tableau 1

Description des études retenues

Études	Pays	Objectif(s)	Participants		Méthode
			Fratrerie sans TSA	Fratrerie TSA	
Bitsika <i>et al.</i> , 2015	Australie	Explorer les expériences des fratries sans TSA et établir des comparaisons en fonction de l'âge et le sexe.	75 participants (32 garçons et 43 filles) Âge : Entre 8 et 18 ans	75 participants (57 garçons et 18 filles) Âge : Entre 8 et 22 ans	Quantitative Questionnaire
Chan et Goh, 2014	Chine	Explorer la relation entre les parents et leurs enfants sans TSA et la façon dont ils font face aux impacts d'avoir un frère ou une sœur ayant un TSA.	5 participants (3 garçons et 2 filles) Âge : Entre 9 et 13 ans	5 participants Sexe : Masculin Âge : Entre 9 et 13 ans	Qualitative Entretiens semi-structurés
Connell <i>et al.</i> , 2016	Irlande	Sensibiliser aux éléments à considérer pour soutenir les familles, dont la fratrie.	1 participante (fille) Âge : Non disponible	1 participant	Qualitative Récit
Corsano <i>et al.</i> , 2017	Italie	Explorer les expériences des fratries sans TSA qui ont grandi avec un frère ayant un TSA.	14 participants (5 filles et 9 garçons) Âge : Entre 12 et 20 ans	14 participants (14 garçons) Âge : Entre 12 et 20 ans	Qualitative Entretiens semi-structurés

Études	Pays	Objectif(s)	Participants		Méthode
			Fratric sans TSA	Fratric TSA	
Cridland <i>et al.</i> , 2016	Australie	Examiner les rôles des sœurs sans TSA.	3 participantes Âge : 16-17 ans	3 participants Âge : 13 à 15 ans	Qualitative Entretiens individuels
Gorjy <i>et al.</i> , 2017	Australie	Explorer comment les fratries au développement typique voient leur vie.	11 participants (8 garçons et 3 filles) Âge : Entre 12 et 17 ans	11 participants (9 garçons et 2 filles) Âge : Entre 6 et 15 ans	Qualitative Entretiens semi-structurés
Macedo et da Silva Pereira, 2019	Non disponible	Analyser les perceptions de six enfants par rapport au TSA de leur frère ou de leur sœur.	6 participants (2 garçons et 4 filles) Âge : Entre 10 et 12 ans	6 participants (5 garçons et 1 fille) Âge : Entre 5 et 13 ans	Qualitative Entretiens semi-structurés
Molinaro <i>et al.</i> , 2020	Canada	Explorer les expériences des familles vivant avec un enfant ayant un TSA.	3 participants Âge : 9-10 ans	Âge : Non disponible Sexe : Non disponible	Qualitative Entretiens semi-structurés
Pavlopoulou et Dimitriou, 2019	Royaume-Uni	Explorer les expériences vécues par des sœurs qui grandissent avec un frère ou une sœur ayant un TSA.	9 participantes Âge : Entre 12 et 14 ans	9 participants (7 garçons et 2 filles) Âge : Entre 10 et 14 ans	Qualitative Entretiens semi-structurés
Pavlopoulou et Dimitriou, 2020	Grèce	Comprendre les expériences, les perspectives et les besoins des sœurs adolescentes.	11 participantes Âge : 13-14 ans	11 participants (9 garçons et 2 filles) Âge : Entre 10 et 14 ans	Qualitative Entretiens individuels et groupe de discussion
Sibeoni <i>et al.</i> , 2019	France	Explorer les perspectives des frères et sœurs sur les soins reçus par leur frère ou sœur ayant un TSA.	20 participants (7 garçons et 13 filles) Âge : Entre 12 et 18 ans	20 enfants Âge : Entre 5 et 11 ans	Qualitative Entretiens semi-structurés

Études	Pays	Objectif(s)	Participants		Méthode
			Fratrie sans TSA	Fratrie TSA	
Stampoltzis <i>et al.</i> , 2014	Grèce	Explorer l'adaptation psychosociale des frères et sœurs au développement typique d'enfants ayant un TSA, ainsi que la qualité de leurs relations avec leurs parents.	22 participants (10 garçons et 12 filles) Âge : Entre 8 et 18 ans	22 participants (16 garçons et 6 filles) Âge : Entre 6 et 26 ans	Mixte Entretiens semi-structurés et questionnaires
Tsai <i>et al.</i> , 2018	Royaume-Uni et Taiwan	Décrire les expériences des frères et sœurs au développement typique d'enfants ayant un TSA dans deux contextes culturels.	14 participants (6 garçons et 8 filles) Âge : Entre 9 et 17 ans	Âge : Entre 5 et 18 ans	Qualitative Entretiens semi-structurés
Ward <i>et al.</i> , 2016	États-Unis	Explorer la perception des frères et sœurs vivant avec un frère ayant un TSA.	22 participants (11 garçons et 11 filles) Âge : Entre 7 et 18 ans	22 participants Âge : Entre 4 et 23 ans	Qualitative Entretiens semi-structurés

Différences entre les sexes, l'âge et l'ordre dans la famille

Les facteurs sociodémographiques, tels que le sexe, l'âge et l'ordre dans la famille ont été considérés dans quelques études (Bitsika *et al.*, 2015; Stampoltzis *et al.*, 2014; Ward *et al.*, 2016) et certaines différences ont été soulevées. En ce qui concerne le sexe, les garçons avaient tendance à aborder davantage les comportements agressifs de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA (Ward *et al.*, 2016) et à être plus préoccupés par leur avenir (Stampoltzis *et al.*, 2014). Les filles, quant à elles, se plaignaient de responsabilités accrues à la maison (Stampoltzis *et al.*, 2014) et elles avaient tendance à s'inquiéter davantage dans des situations sociales (Ward *et al.*, 2016). Selon Bitsika et ses collègues (2015), la vie des sœurs sans TSA semblait être plus affectée par la présence d'une fratrie avec des besoins particuliers. Selon certaines recherches,

l'ordre de naissance semble également influencer l'adaptation de la fratrie. Les enfants plus âgés s'adapteraient plus facilement, seraient plus protecteurs (Stampoltzis *et al.*, 2014; Ward *et al.*, 2016) et réfléchiraient davantage aux impacts dans leur vie (Bitsika *et al.*, 2015; Ward *et al.*, 2016). Finalement, la taille de la famille semble aussi avoir un impact sur les relations fraternelles. Les enfants sans TSA issus de familles nombreuses rencontreraient plus de difficultés psycho-émotionnelles que ceux issus de familles avec deux enfants (Stampoltzis *et al.*, 2014).

Dynamique familiale

La fratrie doit également faire face à certains défis sur le plan de la dynamique familiale. En effet, que ce soit au sujet de l'attention reçue de la part de leurs parents, de la hausse de leurs responsabilités ou de certains rôles parentifiés, ces enfants vivent des impacts associés au TSA de leur frère ou sœur au quotidien.

Attention parentale

À travers les études, des enfants et des adolescents ont exprimé le sentiment de ne pas recevoir le même niveau d'attention de la part de leurs parents que leur frère ou leur sœur ayant un TSA (Cridland *et al.*, 2016; Chan et Goh, 2014; Bitsika *et al.*, 2015; Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019; Molinaro *et al.*, 2020; Tsai *et al.*, 2018; Ward *et al.*, 2016). Certaines études suggèrent que ces enfants aimeraient avoir plus accès à leurs parents (Bitsika *et al.*, 2015; Cridland *et al.*, 2016; Gorjy *et al.*, 2017). À cet effet, des sentiments d'injustice sont soulevés par certains (Tsai *et al.*, 2018; Cridland *et al.*, 2016), de même que des sentiments de rivalité et de jalousie (Sibeoni *et al.*, 2019). Certains auteurs mettent de l'avant les raisons pour lesquelles ces enfants recevraient moins d'attention de leurs parents. Cette variante dans le niveau d'attention fournie par les parents pourrait notamment s'expliquer par les besoins complexes de l'enfant ayant un TSA, amenant la famille entière à devoir s'organiser autour de l'enfant qui présente des besoins particuliers (Chan et Goh, 2014; Gorjy *et al.*, 2017; Molinaro *et al.*, 2020; Sibeoni *et al.*, 2019; Ward *et al.*, 2016). Toutefois, bien que la présence d'un enfant ayant un TSA engendre des défis au sein de la famille, cela amène également des effets positifs. Connell et ses collègues

(2016) soulèvent que cette réalité a rapproché les différents membres de la famille. La fratrie sans TSA nomme être plus proche de leurs parents et affirme pouvoir se tourner vers eux au besoin (Pavlopoulou et Dimitriou, 2019, 2020).

Hausse des responsabilités

Ce thème a été soulevé dans la totalité des études retenues (n = 14). Que ce soit la hausse des responsabilités ou la précocité de ces dernières, nombreux sont les frères et les sœurs qui en sont affectés au quotidien. En effet, de nombreux auteurs ont soulevé que la fratrie avait tendance à assumer plus de responsabilités à la maison (Chan et Goh, 2014; Cridland *et al.*, 2016; Gorjy *et al.*, 2017; Macedo Costa et da Silva, 2019; Molinaro *et al.*, 2020; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019; Stampoltzis *et al.*, 2014; Tsai *et al.*, 2018; Ward *et al.*, 2016). Cette hausse vient directement influencer le quotidien de ces enfants et de ces adolescents sans TSA. Certains sont amenés à prendre soin de leur frère ou de leur sœur (Molinaro *et al.*, 2020; Sibeoni *et al.*, 2019; Tsai *et al.*, 2018; Ward *et al.*, 2016), à offrir leur aide pour les tâches ménagères (Tsai *et al.*, 2018) ou bien à aider leurs parents dans les routines familiales (Pavlopoulou et Dimitriou, 2019, 2020). Bien que ces responsabilités puissent susciter des expériences et des émotions positives chez la fratrie, cela peut également avoir des impacts négatifs sur leur quotidien (Cridland *et al.*, 2016). En effet, cette responsabilité peut être une source de fierté, mais elle peut également représenter une pression non désirée (Gorjy *et al.*, 2017).

En ce qui a trait aux effets positifs, le fait d'avoir de plus grandes responsabilités amène la fratrie à développer une grande autonomie et une maturité précoce (Chan et Goh, 2014; Molinaro *et al.*, 2020). Chan et Goh (2014) ont soulevé que cette implication amenait ces enfants à mieux comprendre ce qu'était le TSA ainsi que les impacts possibles sur la vie familiale. Cette constatation a été appuyée par d'autres recherches portant sur les expériences de la fratrie, affirmant que le fait de s'occuper de leur frère présentant un TSA les avait rendus plus forts (Corsano *et al.*, 2017). Cependant, plusieurs chercheurs ont relevé des effets négatifs découlant de cette hausse de responsabilités au sein de la famille. En effet, plusieurs enfants ont l'impression de donner plus que ce qu'ils ne reçoivent (Macedo Costa et da Silva, 2019),

amenant un fort sentiment d'injustice (Cridland *et al.*, 2016). D'autres enfants et adolescents sentent que leurs parents ont de plus grandes attentes envers eux et donc, qu'ils n'ont pas d'autres choix que de grandir rapidement pour offrir leur aide ou même pour soulager leur stress (Molinaro *et al.*, 2020). D'ailleurs, plusieurs auteurs ont soulevé comment le fait de devoir aider à prendre soin de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA pouvait amener la fratrie à faire des sacrifices, dont celui de mettre de côté la réalisation de certaines activités avec leurs amis (Corsano *et al.*, 2017; Ward *et al.*, 2016). Pavlopoulou et Dimitriou (2019) soulèvent que la hausse des attentes parentales peut mener à des conflits entre l'enfant sans TSA et ses parents.

Bien que cette hausse des responsabilités soit observée dans les tâches à la maison, les résultats de Cridland *et al.* (2016), étude dont les participants sont exclusivement des adolescentes, démontrent que la plupart d'entre elles sont également amenées à assumer divers rôles supplémentaires à l'école, venant influencer leur bien-être. Entre autres, ces rôles consistent à éduquer leurs pairs sur le TSA de leur frère ou de leur sœur, à défendre les intérêts de ces derniers ainsi que les protéger des intimidateurs. Également, ces adolescentes étaient amenées à jouer un rôle auprès des enseignants, en les sensibilisant au TSA, en transmettant certains messages émis par les parents ou bien en palliant les difficultés de communication de leur frère. D'ailleurs, ces responsabilités tendent à augmenter en grandissant, prenant une place plus importante dès l'entrée au secondaire (Cridland *et al.*, 2016). Dans le même ordre d'idées, certains auteurs ont mis de l'avant que l'âge de la fratrie sans TSA peut avoir un impact sur l'augmentation des responsabilités dans la famille (Gorjy *et al.*, 2017; Macedo Costa et da Silva, 2019). Bien que les parents puissent apprécier le sens des responsabilités de leur enfant, plusieurs sont conscients que ce sens précoce des responsabilités peut amener leur enfant sans TSA à trop s'inquiéter, pouvant leur causer des problèmes à l'école et avec leurs pairs (Corsano *et al.*, 2017).

Parentification

La parentification se définit comme étant un processus d'inversion des rôles, amenant un enfant ou un adolescent à prendre des responsabilités plus importantes que celles qui ne devraient pour son âge et parfois même à adopter certains rôles parentaux (Le Goff, 2005). Plusieurs

chercheurs affirment que la fratrie est souvent amenée à apporter un soutien à leur famille, et ce, dans plusieurs contextes. Notamment, en s'occupant de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA au moment des crises ou bien lorsque leurs parents sont fatigués et épuisés (Connell *et al.*, 2016; Corsano *et al.*, 2017). De plus, plusieurs parents auraient des attentes élevées envers leur enfant et s'attendent à ce qu'ils assument un rôle parental ou un rôle de protecteur envers leur frère ou leur sœur présentant un TSA (Macedo Costa et da Silva, 2019; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019). Par ailleurs, des études relèvent que la fratrie sans TSA s'inquiète quant au bien-être de leurs parents (Connell *et al.*, 2016; Sibeoni *et al.*, 2019). Selon Tsai *et al.* (2018) et Corsano *et al.* (2017), le fait d'être conscient du stress vécu par leurs parents amène la fratrie à ne pas vouloir les embêter avec leurs problèmes personnels, voulant éviter de leur créer davantage d'inquiétude. Certains enfants ou adolescents se considèrent comme un second parent (Macedo Costa et da Silva, 2019), tandis que d'autres se placent déjà dans la position du futur soignant principal (Sibeoni *et al.*, 2019). Aussi, certains adolescents s'occupent de leur frère ou de leur sœur afin de permettre à leurs parents de réaliser une sortie ou d'en profiter pour prendre un moment de repos (Sibeoni *et al.*, 2019).

Impacts sur la vie quotidienne

Plusieurs études de cette recension mettent en lumière des défis quotidiens pour la fratrie, entre autres sur le plan des routines. En effet, Stampoltzis *et al.* (2014) soulèvent que 59 % des frères et sœurs sans TSA affirment avoir vécu des modifications dans leur routine quotidienne due à la présence d'un enfant ayant ce trouble. Par exemple, en raison de particularités alimentaires (rigidités, rituels) de leur frère ou sœur et des interventions mises en place par les parents, la fratrie peut être témoin des crises lors des repas en famille ou avoir à composer avec ces dernières (Pavlopoulou et Dimitriou, 2020). La routine des devoirs peut également être vécue difficilement par la fratrie. Dans les études de Pavlopoulou et Dimitriou (2019, 2020), les adolescentes ont indiqué avoir vécu au moins un scénario désagréable, soit en lien avec la détérioration de documents scolaires ou le bris d'un ordinateur. En effet, certaines soulèvent la difficulté qu'elles ont à compléter leurs devoirs lorsque leur frère ou leur sœur ayant un TSA est en crise (Pavlopoulou et Dimitriou, 2020). De plus, les parents étant très occupés avec la fratrie

présentant un TSA, ces dernières se sentent insuffisamment soutenues dans leurs apprentissages à la maison. Finalement, ces mêmes chercheurs affirment que la routine du coucher peut elle aussi être parsemée de défis. En effet, la fratrie sans TSA est parfois confrontée à des réveils fréquents ainsi qu'à des résistances au coucher. Ces éléments peuvent venir influencer leur hygiène de sommeil et mener à diverses problématiques, telles qu'un manque de concentration à l'école, des difficultés avec leurs pairs et même avec le personnel de l'école.

Au quotidien, les crises et les comportements agressifs ressortent en tant que défis pour la fratrie. Plusieurs études (Gorjy *et al.*, 2017; Molinaro *et al.*, 2020; Ward *et al.*, 2016) ont relevé que la fratrie est souvent témoin de crises de violence ou de différentes formes d'agressivité de la part de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA. D'ailleurs, certains sont parfois la cible directe de ces agressions (Molinaro *et al.*, 2020), amenant la fratrie à éprouver du stress et parfois même des sentiments de culpabilité découlant de ces crises (Gorjy *et al.*, 2017). Cette constatation a été appuyée par d'autres recherches similaires, soulevant que la fratrie est amenée à vivre une série d'émotions négatives concernant les crises de colère de leur frère ou de leur sœur. Notamment, un sentiment de tristesse, de culpabilité et d'inquiétude (Pavlopoulou et Dimitriou, 2019). Cependant, contrairement à plusieurs études, Macedo Costa et da Silva Pereira (2019) mettent en lumière que la fratrie ne semble pas être irritée par l'agressivité de leur frère ou de leur sœur. En effet, les participants de cette étude ne se sentaient pas tristes, bouleversés, en colère ou anxieux face aux comportements de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA. Cependant, ces chercheurs n'apportent pas d'autres précisions quant aux propos soulevés.

L'organisation d'événements ou de fêtes à la maison peut être difficile dans certaines familles lorsque l'enfant ayant un TSA présente des comportements agressifs ou perturbateurs (Corsano *et al.*, 2017; Pavlopoulou et Dimitriou, 2020). Il peut donc être difficile pour la fratrie d'inviter des amis à la maison, de se rendre à certains événements ou de fréquenter certains endroits publics (Connell *et al.*, 2016; Pavlopoulou et Dimitriou, 2020). D'ailleurs, certains enfants et adolescents souhaiteraient avoir plus de temps pour voir leurs amis, pour les inviter à la maison ou même pour faire des voyages avec leurs parents (Pavlopoulou et Dimitriou, 2019).

Comme la vie familiale est souvent dictée par les besoins particuliers de l'enfant qui présente un TSA, certains adolescents soulèvent la nécessité de passer du temps seul avec eux-mêmes (Gorjy *et al.*, 2017; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019).

Perspectives sur l'avenir

L'inquiétude de la fratrie quant à l'avenir est un thème récurrent dans sept des études retenues (Bitsika *et al.*, 2015; Connell *et al.*, 2016; Corsano *et al.*, 2017; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019, 2020; Sibeoni *et al.*, 2019; Tsai *et al.*, 2018). En effet, plusieurs sont inquiets pour le futur de leur frère ou leur sœur, craignant notamment qu'ils vivent de la maltraitance (Tsai *et al.*, 2018). Certains anticipent déjà devoir prendre soin de leur fratrie, prenant la relève de leurs parents (Connell *et al.*, 2016; Sibeoni *et al.*, 2019), tandis que d'autres déclarent plutôt qu'ils souhaitent mener leur propre vie de façon indépendante (Corsano *et al.*, 2017). Dans l'étude de Sibeoni *et al.* (2019), les chercheurs soulèvent que la fratrie ne s'inquiète pas de la situation actuelle de leur frère ou de leur sœur, mais bien de l'avenir de ces derniers. D'ailleurs, ces adolescents suggèrent que les interventions devraient s'orienter davantage sur le long terme plutôt qu'uniquement sur le moment présent. Ces propos sont cohérents avec ceux de Pavlopoulou et Dimitriou (2020), où la fratrie exprime le manque de soutien pour les adultes présentant un TSA. Par ailleurs, à l'adolescence, la fratrie semblerait davantage préoccupée par le futur de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA, notamment car elle serait plus consciente des difficultés vécues par ces derniers (Corsano *et al.*, 2017). Finalement, Stampoltzis et ses collaborateurs (2014), quant à eux, soulèvent que la fratrie sans TSA ne semble pas avoir d'inquiétudes particulières quant à l'avenir. Ce constat vient à l'encontre des études susmentionnées.

Relation fraternelle

La moitié des études retenues soulèvent des sentiments mitigés chez la fratrie quant à leur relation avec leur frère ou leur sœur présentant un TSA (Connell *et al.*, 2016; Corsano *et al.*, 2017; Cridland *et al.*, 2016; Gorjy *et al.*, 2017; Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019, 2020). Sibeoni et ses collaborateurs (2019) ont décrit deux

modèles relationnels, soit le modèle classique et le modèle de relation d'aide et de soins, illustrant les pensées divergentes des participants. Le premier modèle réfère à la relation typique entre deux enfants d'une même fratrie, passant par le plaisir partagé et les comportements agaçants de leur frère ou de leur sœur. Le deuxième, quant à lui, réfère plutôt au rôle d'aidant que la fratrie sans TSA est susceptible d'adopter au sein de cette relation.

L'un des principaux points positifs soulevés par la fratrie sans TSA est le fait de passer du temps avec leur frère ou leur sœur (Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019, 2020; Tsai *et al.*, 2018; Sibeoni *et al.*, 2019). Certains auteurs affirment toutefois que le temps passé ensemble peut générer une vaste gamme d'émotions, telles que de la culpabilité, de l'amour et de la tolérance (Pavlopoulou et Dimitriou, 2019). L'étude de Stampoltzis *et al.* (2014) appuie ces résultats, démontrant que presque la totalité des participants (95,5 %) qualifie leur relation avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA comme étant « bonne ». Dans l'étude de Macedo Costa et da Silva Pereira (2019), les participants décrivent leur frère ou leur sœur ayant un TSA comme étant des individus aux caractéristiques uniques et distinctes. Notamment, ils ont une excellente mémoire (Connell *et al.*, 2016), ce sont des personnes souriantes, affectueuses et aimantes (Connell *et al.*, 2016; Ward *et al.*, 2016), avec une grande sensibilité (Pavlopoulou et Dimitriou, 2020).

Cependant, le fait que la réciprocité dans la relation soit limitée amène certaines difficultés (Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019). D'ailleurs, les difficultés de compréhension lors des interactions sociales représentent l'un des éléments les plus nommés par les participants (Bitsika *et al.*, 2015; Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019). En effet, lors d'incompréhension d'une question, des règles d'un jeu ou du tour de rôle, l'enfant ayant un TSA peut faire usage d'écholalie immédiate ou adopter des comportements agressifs (Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019). Cette constatation a été appuyée par d'autres recherches, dont celles de Gorjy *et al.* (2017) et de Pavlopoulou et Dimitriou (2020), qui mettent de l'avant la présence de difficultés de communication au sein des fratries, amenant une diminution des interactions quotidiennes. Ces éléments ont un impact direct sur la qualité de la relation.

La fratrie peut donc avoir une perception plus négative de leur frère ou de leur sœur présentant un TSA. D'ailleurs, les participants de l'étude de Corsano *et al.* (2017) expriment que la présence de leur frère constitue une source de détresse. Certains adolescents de cette étude décrivent leur frère comme étant une personne problématique, pour qui des sacrifices doivent être faits. L'imprévisibilité associée au TSA (Connell *et al.*, 2016), de même que le manque d'empathie perçu (Bitsika *et al.*, 2015) constituent deux éléments négatifs soulevés par les frères et sœurs sans TSA. Il faut cependant souligner que selon Corsano *et al.* (2017) ainsi que Gorjy *et al.* (2017) tous les participants ont déclaré qu'avec le temps, leur perception de leur frère ayant un TSA avait changé positivement et que la qualité de leur relation s'est améliorée.

Stratégies d'adaptation et soutien social

En vue de faire face aux difficultés rencontrées ou à l'agressivité de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA, la fratrie doit développer un répertoire d'actions et de stratégies efficaces leur permettant de faire face à ces situations (Gorjy *et al.*, 2017; Molinaro *et al.*, 2020). En effet, certains tentent d'obtenir un soutien pratique et émotionnel de la part d'un parent ou d'un ami proche (Cridland *et al.*, 2016; Gorjy *et al.*, 2017), tandis que d'autres préfèrent se retirer dans leur chambre ou réaliser une activité individuelle (Gorjy *et al.*, 2017; Molinaro *et al.*, 2020; Tsai *et al.*, 2018). L'exercice physique constituerait une autre stratégie d'adaptation utilisée par la fratrie, mais le retrait social semble être l'une des stratégies les plus courantes chez ces enfants (Gorjy *et al.*, 2017).

Néanmoins, le soutien social est d'une grande importance et permet à la fratrie de faire face aux défis rencontrés plus aisément (Connell *et al.*, 2016). Le fait d'avoir des amis qui connaissent leur frère ou leur sœur ayant un TSA (Bitsika *et al.*, 2015; Connell *et al.*, 2016) ou de connaître quelqu'un qui vit une situation similaire (Corsano *et al.*, 2017) contribue à une meilleure adaptation de la fratrie. Par ailleurs, le manque de compréhension de l'entourage ou l'incompréhension du TSA sont deux éléments négatifs soulevés dans les différentes études (Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019; Tsai *et al.*, 2018). Cette incompréhension amène parfois les gens à faire des commentaires désobligeants (Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019), ce qui

amène la fratrie à devoir adopter un rôle de défenseur envers leur frère ou leur sœur (Gorjy *et al.*, 2017; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019). Il est donc fréquent que la fratrie se sente peu soutenue par leur entourage (Gorjy *et al.*, 2017).

Également, nombreux sont les frères et sœurs qui rêvent d'une communauté plus inclusive (Pavlopoulou et Dimitriou, 2019, 2020). En effet, ce manque d'acceptation au sein de la communauté amène certaines frustrations (Gorjy *et al.*, 2017). La fratrie souhaiterait que les structures sociétales offrent davantage de soutien (Pavlopoulou et Dimitriou, 2019). Des aménagements pourraient être faits dans différents endroits publics afin que ces personnes soient plus confortables. Par exemple, un restaurant pourrait proposer un espace plus tranquille, permettant d'accueillir un nombre plus restreint de clients. Cela pourrait faire une grande différence dans la qualité de vie de ces personnes (Pavlopoulou et Dimitriou, 2020).

Développement personnel

Avec le temps, l'expérience de la vie aux côtés d'un frère ou d'une sœur ayant un TSA a permis à la fratrie de développer des attitudes et des sentiments positifs, tels que de l'empathie, de l'amour, de la patience, de la tolérance et un fort sentiment d'acceptation (Connell *et al.*, 2016; Corsano *et al.*, 2017; Gorjy *et al.*, 2017; Stampoltzis *et al.*, 2014). En effet, plusieurs études soulèvent que les frères et les sœurs sans TSA ont développé un plus grand développement moral, les amenant à être plus ouvert à la différence (Cridland *et al.*, 2016; Gorjy *et al.*, 2017; Stampoltzis *et al.*, 2014; Ward *et al.*, 2016). Ils sont également plus matures, dévoués et loyaux dans leur relation (Molinaro *et al.*, 2020; Stampoltzis *et al.*, 2014).

Recommandations d'intervention pour la fratrie sans TSA

Les frères et sœurs sans TSA ont, eux aussi, des besoins évidents en matière de soutien, d'intervention et de vie privée. Dans l'étude de Pavlopoulou et Dimitriou (2020), les adolescentes sans TSA ont soulevé un manque important de soutien adapté à leurs besoins. Il est donc nécessaire de proposer des interventions personnalisées en vue de répondre aux besoins spécifiques de ces enfants et de ces adolescents (Corsano *et al.*, 2017; Sibeoni *et al.*, 2019). En

effet, plusieurs programmes s'adressent exclusivement aux enfants et aux adolescents vivant avec ce diagnostic. Toutefois, différents auteurs soulèvent qu'il s'avère important que les cliniciens reconnaissent les besoins uniques des frères et sœurs sans TSA plutôt que de se centrer uniquement sur le membre de la famille qui présente un TSA (Cridland *et al.*, 2016; Sibeoni *et al.*, 2019). Ces programmes de soutien pourraient offrir aux fratries un espace pour s'ouvrir sur les sentiments vécus et discuter de leur réalité avec d'autres enfants ou adolescents vivant une situation similaire (Sibeoni *et al.*, 2019; Corsano *et al.*, 2017). En effet, plusieurs enfants et adolescents sans TSA ont exprimé le désir de parler à d'autres frères et sœurs de personnes présentant un TSA ou de parler à des professionnels spécialisés dans ce domaine (Corsano *et al.*, 2017; Cridland *et al.*, 2016; Sibeoni *et al.*, 2019). Ces séances de groupe pourraient leur permettre d'aborder les émotions vécues, d'échanger sur des stratégies pour améliorer leur relation fraternelle, de trouver un équilibre entre leurs sentiments positifs et négatifs et d'obtenir plus d'informations sur le TSA (Corsano *et al.*, 2017). Pour d'autres enfants, le soutien reçu de la part de leurs amis constitue la clé pour évacuer leur stress (Pavlopoulou et Dimitriou, 2019; Tsai *et al.*, 2018).

Une meilleure connaissance et compréhension du TSA permettra à la fratrie de mieux comprendre les difficultés vécues au quotidien (Macedo Costa et da Silva Pereira, 2019). Selon Corsano *et al.* (2017), la fratrie devrait être encouragée à participer à des groupes de discussion avec leurs pairs et à poursuivre un dialogue ouvert avec leurs parents sur ce qui se passera dans l'avenir. Bien qu'il s'agisse d'un sujet difficile, il est essentiel que la planification de l'avenir soit abordée avec la fratrie et une partie pourrait être réalisée dans le cadre de ces rencontres (Connell, *et al.*, 2016; Corsano *et al.*, 2017; Sibeoni *et al.*, 2019). Finalement, dans l'étude de Pavlopoulou et Dimitriou (2019), les fratries sans TSA ont exprimé le désir d'avoir un meilleur accès aux services pouvant leur offrir un soutien direct.

Discussion

L'impact du TSA sur la famille est largement reconnu. De nombreux chercheurs (p. ex., Dansby *et al.*, 2017; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015) ont orienté leurs études sur l'expérience des parents vivant avec un enfant présentant un TSA. De plus, un certain nombre de programmes ont vu le jour récemment afin de pouvoir mieux répondre aux besoins des parents (p. ex., Hardy *et al.*, 2017; Ilg *et al.*, 2016). Dans le cadre de cet essai, l'objectif visé était plutôt d'explorer différemment l'expérience des familles, en mettant l'accent sur le point de vue des enfants et des adolescents dont le frère ou la sœur présente un TSA en vue de fournir une meilleure compréhension de leur vécu au quotidien. Les résultats ont mis en évidence différentes dimensions découlant de l'expérience d'avoir un frère ou une sœur présentant un TSA et renforcent le fait que l'adaptabilité des familles d'enfant ayant un TSA est un processus complexe (Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013). Les principaux résultats sont discutés, de même que les implications de ces derniers pour la pratique. Les limites de cet essai ainsi que des recommandations pour de futures recherches sont abordées.

L'un des premiers constats de cette recherche est la hausse des responsabilités chez la fratrie sans TSA, élément qui a été soulevé dans l'ensemble des études retenues. Ces responsabilités supplémentaires sont présentes tant à la maison qu'à l'école et influencent le bien-être de la fratrie ainsi que le fonctionnement de la famille. Selon plusieurs études de cette recension (Chan et Goh, 2014; Cridland *et al.*, 2016; Gorjy *et al.*, 2017; Macedo Costa et da Silva, 2019; Molinaro *et al.*, 2020; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019; Stampoltzis *et al.*, 2014; Tsai *et al.*, 2018; Ward *et al.*, 2016), les frères et sœurs soutiennent leurs parents à la maison dans les tâches concrètes telles que les tâches ménagères et les routines familiales. Par exemple, ces enfants peuvent être sollicités pour participer à la préparation des repas ou pour surveiller leur frère ou leur sœur à la salle de bain. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Orsmond et Seltzer (2009), soulignant que la fratrie sans TSA est amenée à occuper une plus grande part des responsabilités en matière de soins. De plus, Orsmond et Seltzer mettent en lumière les propos de certaines mères, soulignant que la fratrie peut être très aidante au quotidien.

Ce constat pourrait s'expliquer par un débalancement dans les fonctions familiales des familles d'enfants ayant un TSA dues aux particularités liées au diagnostic de l'enfant. En effet, selon le modèle des systèmes familiaux, chaque sous-système contribue à remplir des fonctions qui leur sont propres, les parents étant ceux à qui incombent la plus grande part des responsabilités (Turbull et Aldersey, 2014). Être parent apporte son lot de stressseurs au quotidien (difficultés financières, conciliation des horaires, tâches liées aux soins de l'enfant, etc.), rendant certaines fonctions familiales plus difficiles à accomplir lors de certaines périodes. D'ailleurs, une hausse du niveau de stress est observée chez les parents d'enfant ayant un TSA, de même qu'une surcharge psychologique (Bonis, 2016; Keenan *et al.*, 2016). Les autres membres de la famille peuvent alors être amenés à devoir assumer des fonctions habituellement remplies par les parents, dont celle des soins quotidiens, ce qui semble particulièrement présent dans les familles avec un enfant TSA. Ainsi, concrètement, les enfants au développement typique en viennent à occuper une plus grande charge de responsabilités, car les soins prodigués aux enfants ayant un TSA sont souvent plus importants et nécessitent davantage de temps pour les parents. En effet, plusieurs enfants et adolescents des études recensées ont nommé se sentir responsables des processus de soins (donner le bain, soutenir leur frère ou leur sœur lors du brossage de dents, donner la médication, etc.), ce qui les rendent susceptibles de se trouver en position de parentification.

En effet, au-delà des soins prodigués, une inversion dans les rôles est observée à certains égards (parent et enfant); la fratrie s'inquiète du bien-être de leurs parents et semble consciente du stress vécu par ces derniers. En ce sens, les résultats de cet essai identifient que ces enfants et adolescents sont alors amenés à faire certaines actions, dont prendre soin de leur frère ou de leur sœur, pour que leurs parents puissent prendre un moment de répit. Ce constat a d'ailleurs été soulevé par Selmi (2014), qui observe, entre autres, que l'aîné de la famille est plus susceptible d'occuper ce rôle de soutien envers leur frère ou leur sœur présentant un TSA, notamment lorsqu'il s'agit d'une fille.

De plus, selon certains résultats de cet essai, il ressort également que la fratrie d'enfants TSA assumerait une plus grande part des responsabilités à l'école. Cridland et ses collaborateurs (2016) mettent en lumière que la fratrie est amenée à éduquer leurs pairs sur le TSA, à défendre les intérêts de leur frère ou de leur sœur ou même à les protéger des intimidateurs potentiels. Ils doivent donc, à certains moments, adopter un rôle de protecteur. D'ailleurs, plus ces enfants grandissent, plus les responsabilités deviennent importantes. Comme le mentionnent certains auteurs (Petalas, Hastings, Nash, Reilly *et al.*, 2012), il semblerait que l'adolescence soit une période plus difficile pour ces jeunes, pouvant les amener à ressentir davantage d'impacts négatifs de la condition de leur frère ou de leur sœur. À l'arrivée au secondaire, les adolescents sans TSA adoptent des rôles différents auprès de leurs enseignants, passant par de la sensibilisation sur le TSA ou même la transmission de messages provenant des parents. En somme, la fratrie peut s'efforcer de combler certains rôles et responsabilités familiales, et ce, au-delà de leur rôle d'enfant. Toutefois, ces responsabilités peuvent être vécues difficilement par certains. À première vue, ces enfants peuvent obtenir une gratification de la part de leurs parents, passant par de la considération et de l'admiration, mais vivre de la tristesse et même un état dépressif latent (Selmi, 2014).

Le deuxième constat de cette étude est le besoin pour la fratrie de développer des stratégies d'adaptation. Dans les résultats d'un bon nombre d'études recensées dans cet essai (Bitsika *et al.*, 2015; Connell *et al.*, 2016; Cridland *et al.*, 2016; Gorjy *et al.*, 2017; Molinaro *et al.*, 2020; Pavlopoulou et Dimitriou, 2019; Tsai *et al.*, 2018), il ressort qu'avec le temps, les fratries sans TSA ont su développer différentes stratégies d'adaptation pour faire face aux situations difficiles liées aux caractéristiques et aux comportements de leur frère ou de leur sœur. En effet, de nombreux événements et défis quotidiens viennent susciter les capacités d'adaptation de la fratrie. Parmi ceux-ci se retrouvent la modification des routines, la réduction du temps en famille et des sorties familiales ainsi que les comportements agressifs de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA. Ces résultats font écho à ceux d'Orsmond et ses collaborateurs (2009). Ces derniers mettent de l'avant que les comportements agressifs de l'enfant ayant un TSA peuvent avoir une incidence sur l'aisance des parents à participer à des activités familiales, ce qui limite

les possibilités de réaliser des activités communes. De plus, Rivers et Stoneman (2003) soulèvent qu'en vieillissant, la fratrie sans TSA semble vivre difficilement les différents comportements atypiques de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA. Ces comportements peuvent influencer le déroulement des activités quotidiennes et influencer la dynamique familiale, amenant ces enfants et ces adolescents à développer un répertoire de moyens et de stratégies en lien avec leur personnalité et leurs intérêts. Par exemple, sur le plan des stratégies d'adaptation, les résultats de cet essai relèvent que certains frères ou soeurs réalisent une activité solitaire ou une activité physique. Pour d'autres, le retrait social semble davantage utilisé dans les situations difficiles. D'ailleurs, les stratégies d'évitement sont régulièrement observées dans les études portant sur l'adaptation des parents d'enfant ayant un TSA (Meleady *et al.*, 2020; Paynter *et al.*, 2013). Cependant, elles sont associées à un moindre bien-être psychologique et une qualité de vie inférieure. Il apparaît donc nécessaire de s'intéresser davantage à la façon dont la fratrie s'adapte aux différentes situations vécues afin d'éviter que ces stratégies soient inefficaces ou qu'elles soient liées à des résultats négatifs à court ou à long terme. Par ailleurs, comme le soulève Orsmond *et al.* (2009), la fratrie est souvent moins encline à s'engager dans des activités avec leur frère ou leur sœur ayant un TSA, et ce, surtout dans des contextes publics.

D'autres résultats de cet essai montrent que l'obtention d'un soutien pratique et émotionnel d'un parent, d'un ami ou d'un proche constitue une stratégie grandement utilisée, contribuant à rétablir l'homéostasie. Des résultats semblables sont constatés chez les parents d'enfants ayant un TSA, le soutien social étant associé à une meilleure adaptation (Boyd, 2002; Ekas *et al.*, 2010). D'ailleurs, selon le modèle des systèmes familiaux (Turnbull *et al.*, 2015), la fonction de santé affective étant habituellement occupée par les parents avec leurs enfants, il est fréquent de voir un enfant sans TSA se tourner vers des membres à l'extérieur de sa famille. Cela peut résulter du manque de disponibilité du parent, devant souvent passer plus de temps à prodiguer des soins quotidiens ou à devoir se rendre à différents rendez-vous pour l'enfant ayant un TSA. En somme, la nature des relations et des interactions au sein et entre les sous-systèmes façonne de manière significative les fonctions respectives assumées par les membres de la famille (Turnbull et Aldersey, 2014), dont celles où un membre présente un TSA.

Enfin, le troisième constat relève des inquiétudes de la fratrie sur le plan de l'avenir. Nombreuses sont les études de cette recension où la fratrie se prononce quant à leur préoccupation pour l'avenir de leur frère ou de leur sœur ayant un TSA. D'abord, les résultats montrent que certains enfants anticipent déjà de devoir prendre la relève de leurs parents (Connell *et al.*, 2016; Sibeoni *et al.*, 2019). En effet, lorsque les parents vieillissent ou décèdent, la fratrie est souvent amenée à occuper un rôle important dans l'avenir de la personne ayant un TSA. Selon la théorie du cycle familial, les périodes de transition, quelles qu'elles soient, créent un stress important chez les familles et amènent obligatoirement des changements dans l'accomplissement des fonctions familiales (Turnbull et Aldersey, 2014). Lorsque la personne ayant un TSA vieillit et que les parents ne sont plus présents, la fratrie est susceptible de pallier certaines fonctions. Notamment, à être amenée à s'occuper de la coordination des services pour leur frère ou leur sœur, à réaliser des loisirs avec eux ou à leur offrir le soutien émotionnel dont ils ont besoin. Ce résultat est très similaire aux conclusions de Selmi (2014), mettant de l'avant que si l'aîné de la famille est un garçon, c'est souvent à lui que les parents penseront pour occuper le rôle de tuteur légal.

De plus, certains résultats suggèrent qu'à l'adolescence, la fratrie sans TSA devient plus consciente des difficultés vécues, pouvant mener à des préoccupations plus grandes pour l'autonomie future de la personne ayant un TSA (Corsano *et al.*, 2017). En effet, bien que toutes les transitions créent un stress supplémentaire pour les familles, la transition de l'adolescence vers l'âge adulte a été identifiée comme un moment particulièrement stressant, pouvant prendre jusqu'à trois ans avant d'atteindre une certaine stabilité (Turnbull et Aldersey, 2014). Il s'agit d'une étape cruciale pour les adolescents ayant un TSA, pouvant entraîner des difficultés majeures chez ces derniers. Toutefois, il est intéressant de constater que lorsque la fratrie est plus âgée que la personne ayant un TSA, elle s'adapterait plus facilement à cette réalité.

D'autres résultats de cet essai suggèrent que la fratrie s'inquiète davantage de l'avenir de leur frère ou de leur sœur que de leur situation actuelle (Sibeoni *et al.*, 2019; Pavlopoulou et Dimitriou, 2020). Ainsi, les interventions devraient davantage s'orienter vers le long terme plutôt

que de se concentrer uniquement sur le moment présent. Ce résultat va dans le même sens que ceux de Orsmond et Seltzer (2007), soulignant que les frères et sœurs sont grandement préoccupés par l'avenir de leur frère ou sœur ayant un TSA. Dans une perspective d'autodétermination, il est nécessaire de connaître les désirs et les besoins des enfants et adolescents présentant un TSA afin d'adapter les services de soutien qui leur sont offerts (Arsenault *et al.*, 2016). Notamment, cette transition doit être considérée dans la planification de l'offre de services. D'ailleurs, ces programmes de soutien pourraient les aider à planifier leur avenir et ainsi, réduire le stress chez la fratrie.

Finalement, il faut mentionner que de vivre au quotidien avec un frère ou une sœur qui présente un TSA amène également des impacts positifs chez la fratrie. Soulignons notamment une plus grande maturité, tolérance, compassion et patience, une meilleure compréhension du trouble et des manifestations associées ainsi que le partage de moments de plaisir et d'amusement. L'ambivalence observée dans les différents récits des frères et sœurs sans TSA trouve écho dans les travaux de nombreux chercheurs (Meadan, Stoner et Angell, 2010; Petalas, Hastings, Nash, Reilly *et al.*, 2012, Vallée-Ouimet et Poirier, 2014).

Ces différentes constatations nous amènent à mieux saisir l'ensemble des adaptations et concessions que ces enfants et adolescents doivent faire au quotidien. Les comportements et manifestations de la fratrie ayant un TSA peuvent amener certains défis au sein de la famille et donc, faire basculer la famille vers un état de déséquilibre. Les membres peuvent devenir physiquement ou émotionnellement dépassés par le besoin constant d'aide et de soutien requis par l'enfant qui présente un TSA. Cela suggère l'importance de sensibiliser les parents aux besoins uniques de leur enfant au développement typique, plutôt que de se centrer uniquement sur les besoins de l'enfant qui présente ce trouble neurodéveloppemental (Cridland *et al.*, 2016). Tout comme le suggère la théorie des systèmes familiaux, il est de toute première importance de considérer chaque membre de la cellule familiale dans les interventions proposées (Turnbull et Aldersey, 2014). Cet essai met de l'avant la nécessité pour ces fratries d'avoir un soutien amélioré et ciblé, directement lié à leurs besoins actuels. Certains adolescents ont d'ailleurs

exprimé le besoin d'accéder à un soutien formel, en dehors de la cellule familiale. De nombreux auteurs (Bitsika *et al.*, 2015; Chan et Goh, 2014; Pavlopoulou et Dimitriou, 2020) se sont également penchés sur la question en vue de faire des recommandations pertinentes pour la pratique.

Implications pour la pratique et recommandations

Les résultats des différentes études permettent de suggérer des pistes pour orienter l'évaluation et l'intervention dans ces familles. Ils soutiennent l'importance d'explorer les expériences et les perceptions des frères et sœurs sans TSA afin d'améliorer les services à leur offrir, et ce, à différents stades de leur développement. De plus, ils réitèrent la nécessité d'adopter une approche individualisée et de proposer des types de soutien qui répondent aux besoins et intérêts de la personne (p. ex., une intervention individuelle ou de groupe, en ligne ou en présentiel) (Leham, Thompson et Freeth, 2020). À la lumière des résultats, certaines implications plus spécifiques pour la pratique sont proposées.

Le psychoéducateur accompagne la personne qui présente un TSA, mais également l'entourage de cette dernière. Afin d'offrir un soutien formel adéquat et répondant aux besoins des familles, les psychoéducateurs et psychoéducatrices doivent soutenir l'adaptation des parents, mais également celle des frères et des sœurs (Chatenoud *et al.*, 2014). D'ailleurs, la démarche évaluative étant au centre des opérations professionnelles du psychoéducateur, ce professionnel peut être d'un grand soutien en vue de favoriser le plein potentiel adaptatif de l'individu (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec [OPPQ], 2018). Une évaluation rigoureuse permettra de déterminer les difficultés et les capacités adaptatives de la personne dans l'optique de favoriser une adaptation optimale dans ses différents milieux de vie (Douville et Bergeron, 2018). Dans plusieurs études, les auteurs soulèvent que les manifestations liées au TSA impactent le quotidien de la fratrie au développement typique. Les psychoéducateurs peuvent soutenir ces enfants et adolescents dans la recherche de stratégies qui leur permettront une meilleure adaptation et ainsi, de s'épanouir à chacune des étapes de leur vie (Douville et Bergeron, 2018). Cette recherche démontre les défis auxquels ces enfants peuvent faire face à différents moments

de leur vie ainsi que l'impact que ce trouble peut avoir sur la dynamique familiale. La finalité de l'intervention psychoéducative étant le rétablissement de l'équilibre entre la personne et son environnement (OPPQ, 2018), ces professionnels peuvent grandement contribuer à retrouver un état d'équilibre familial sain par le biais d'approches préventives ou rééducatives.

Les professionnels doivent se concentrer sur la famille en tant qu'unité d'intervention et non seulement sur l'enfant qui présente un TSA. En adoptant une vision systémique de la famille, ces derniers pourront permettre à ces enfants d'exprimer leurs sentiments et ainsi, reconnaître leur contribution dans la famille (Chan et Goh, 2014). De plus, ces enfants et adolescents peuvent être fortement et négativement influencés par le comportement social atypique manifesté par l'enfant TSA, ce qui nécessite une évaluation minutieuse par les professionnels en vue de cerner l'étendue des impacts sur leur vie quotidienne (Bitsika et al., 2015). Il est également important de ne pas négliger les difficultés vécues par la fratrie sans TSA. Dans l'étude de Pavlopoulou et Dimitriou (2020), une adolescente sans TSA soulève la nécessité de ne pas comparer l'enfant au développement typique avec son frère ou sa sœur ayant un TSA. En comparant les défis de chacun, les difficultés présentées par l'enfant sans TSA peuvent être sous-estimées, voire ignorées. Cela peut avoir des impacts importants sur le développement de l'enfant si ces difficultés sur le plan comportemental, de l'apprentissage ou autres ne sont pas considérées.

En ayant une meilleure compréhension de leur réalité, cela permettra d'offrir un soutien et une éducation adéquate et adaptée à tous les membres de la famille. De plus, en augmentant les connaissances de la fratrie sur l'autisme, mais également en normalisant leur vécu, ces enfants seront amenés à mieux comprendre leur frère ou leur sœur présentant un TSA et seront plus disposés à les soutenir au quotidien. Cette compréhension leur permettra de mieux accepter les différents défis auxquels ils sont confrontés. Cependant, malgré les nombreuses difficultés susmentionnées, peu de programmes existent pour ces enfants et ces adolescents (Brouzos *et al.*, 2017). Ces enfants ont besoin de discuter ouvertement de leurs préoccupations et sentir qu'ils ne sont pas seuls à vivre cette réalité. Il est donc essentiel de considérer leurs propos et de les inclure dans les différentes démarches de planification et de développement de programmes.

Limites de la présente recension

Cet essai comprend certaines limites. D'abord, la littérature grise n'a pas été consultée et seule la littérature francophone et anglophone a été considérée dans les recherches. Bien qu'une recherche ait été entreprise dans deux bases de données et que des étapes appropriées et systématiques aient été suivies, l'extraction a été effectuée par l'auteure principale uniquement. Il faut également souligner qu'aucune évaluation de la qualité des études n'a été réalisée. Néanmoins, cet essai a permis de soulever les éléments importants à considérer lors d'interventions auprès de fratries d'enfants ayant un TSA.

Avenues pour de futures recherches

D'autres recherches pourraient être effectuées afin de mieux soutenir les enfants et les adolescents qui ont un frère ou une sœur présentant un TSA. Tout d'abord, une analyse différenciée selon les sexes gagnerait à être incluse dans le cadre de recherches futures (Bitsika *et al.*, 2015; Petalas, Hastings, Nash, Reilly *et al.*, 2012). Si certaines variations sont présentes, cela permettrait aux professionnels de déterminer quelle approche est la plus pertinente selon les particularités identifiées. D'ailleurs, Bitsika et ses collaborateurs (2015) soulèvent que les professionnels doivent être conscients que les enfants et adolescents sans TSA, de sexe féminin, peuvent nécessiter des interventions plus fréquentes et plus intenses que leurs homologues masculins. Il serait alors intéressant de pousser ces recherches plus loin afin d'identifier quelles sont ces différences. Shivers *et al.* (2019), quant à eux, suggèrent de présenter les résultats de façon distincte pour les garçons et les filles. Ainsi, cela permettrait d'offrir un soutien spécifique, qui répond davantage aux particularités de ces enfants et de ces adolescents. Il serait également intéressant de considérer les perspectives des demi-frères et des demi-sœurs afin de déterminer si leurs expériences diffèrent de celles des membres de la famille biologique (Molinaro *et al.*, 2020). Les professionnels pourraient alors mieux soutenir les fratries sans TSA. Enfin, il semble nécessaire de s'intéresser plus spécifiquement aux stratégies d'adaptation utilisées par les enfants et adolescents, leurs liens avec l'adaptation et la qualité de vie.

Conclusion

Cet essai a permis de faire le point sur les connaissances actuelles par rapport au vécu des enfants et des adolescents vivants avec un frère ou une sœur qui présente un TSA. Il importe de traiter cette question afin de leur permettre de s'épanouir au quotidien, d'améliorer leur bien-être et d'obtenir le soutien dont ils ont besoin à différents moments de leur vie. Le déséquilibre vécu au sein d'une famille est provoqué par des éléments internes et externes à une personne. Bien souvent, l'événement en soi ne constitue pas la source de ce déséquilibre. L'influence que cet événement aura sur les différents membres, sur les sphères biologique, psychologique et sociale, sera en fait le point de départ de ce déséquilibre. Cette recherche amène un éclairage intéressant sur la réalité vécue par les proches d'un enfant ayant un TSA et implique des retombées cliniques pertinentes pour la pratique professionnelle, notamment celle du psychoéducateur. En effet, les résultats amènent une meilleure compréhension des besoins de la fratrie. Les résultats nous permettent de constater l'importance d'inclure la fratrie sans TSA dans le cadre de services et surtout, d'adapter les interventions à leurs besoins. Ces enfants et adolescents vivent des expériences uniques, parfois positives, parfois négatives. Les propos soulevés par ceux-ci soulèvent la pertinence d'intégrer des programmes qui mettent l'accent non seulement sur leurs besoins actuels, mais aussi sur ceux à plus long terme. En effet, l'une des relations les plus durables que l'enfant ayant un TSA est susceptible d'avoir est celle avec sa fratrie et vice et versa (Connell *et al.*, 2016). Cela milite donc en faveur de considérer les besoins des frères et des sœurs dans l'offre de services et d'interventions en TSA et de reconnaître l'importance d'un soutien holistique continu pour tous les membres de la famille, notamment la fratrie au développement typique.

Références

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. DSM-5.*
- Arsenault, M., Goupil, G. et Poirier, N. (2016). Perceptions de la transition vers la vie adulte d'adolescents et de jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psycho-éducation, 45*(1), 25-40. <https://doi.org/10.7202/1039156ar>
- 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 Medico-Psychologiques, 169*(2), 132-139. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2010.12.010>
- Benderix, Y. et Sivberg, B. (2007). Siblings' experiences of having a brother or sister with autism and mental retardation: A case study of 14 siblings from five families. *Journal of Pediatric Nursing, 22*(5), 410-418. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2007.08.013>
- 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. (2015). Experiences of Australian siblings of an individual with an autism spectrum disorder. *Child and Family Behavior Therapy, 37*(2), 93-104. <https://doi.org/10.1080/07317107.2015.1035972>
- 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>
- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on autism and other developmental disabilities, 17*(4), 208-215. <https://doi.org/10.1177/10883576020170040301>
- 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>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R. et Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution Psychiatrique, 77*(2), p. 181-199. <https://doi.org/10.1016/j.evopsy.2012.01.008>

- Chan, G. W. L. et Goh, E. C. L. (2014). 'My parents told us that they will always treat my brother differently because he is autistic' - are siblings of autistic children the forgotten ones? *Journal of Social Work Practice*, 28(2), 155-171. <https://doi.org/10.1080/02650533.2013.844114>
- Chatenoud, C., Kalubi, J.-C. et Purdy, M. (2014). Les actions et interactions des membres de la famille, comme processus au cœur de l'adaptabilité familiale. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : Comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 71-92). Éditions Nouvelles.
- Chiarotti, F. et Venerosi, A. (2020). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders: A Review of Worldwide Prevalence Estimates Since 2014. *Brain sciences*, 10(5). <https://doi.org/10.3390/brainsci10050274>
- 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>
- 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>
- 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>
- Douville, L. et Bergeron, G. (2018). *L'évaluation psychopédagogique* (2^e éd). Presses de l'Université Laval.
- 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>
- Fombonne, E. (2018). Editorial: the rising prevalence of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 59(7), 717-720. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12941>

- Gorjy, R. S., Fielding, A. et Falkmer, M. (2017). "it's better than it used to be": perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child and Family Social Work*, 22(4), 1488-1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
- Guidotti, L., Musetti, A., Barbieri, G. L., Balocchi, I. et Corsano, P. (2021). Conflicting and harmonious sibling relationships of children and adolescent siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 47(2), 163-173. <https://doi.org/10.1111/cch.12823>
- Hardy, M.-C., Bourassa, J. et Rousseau, M. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales ma port e (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 Developmental Disorders*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hsiao, Y.-J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S. et Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.08.013>
- Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). *Programme L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA: des parents en action!*. Collections de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. <http://institutditsa.ca/file/abc-v6.pdf>
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Bureau d'information et d'études en santé des populations. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf
- Kapp, L. et Brown, O. (2011). Resilience in families adapting to autism spectrum disorder. *Journal of Psychology in Africa*, 21(3), 459-463. <https://doi.org/10.1080/14330237.2011.10820482>
- Keenan, B. M., Newman, L. K., Gray, K. M. et Rinehart, N. J. (2016). Parents of children with ASD experience more psychological distress, parenting stress, and attachment-related anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(9), 2979-2991. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z>
- 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), 4-4. <https://doi.org/10.1002/cbl.30470>

- LaRoche, G. et des Rivières-Pigeon, C. (2022). From Close Connections to Feeling Misunderstood: How Parents of Children with Autism Spectrum Disorder Perceive Support from Family Members and Friends. *Canadian Journal of Family and Youth/Le Journal Canadien de Famille et de la Jeunesse*, 14(1), 1-22. <https://doi.org/10.29173/cjfy29758>
- 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. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
- Lefkowitz, E. G., Crawford, S. G. et Dewey, D. (2007). Living with impairment: Behavioral, emotional and social adjustment of children with autism. *International Journal of Disability, Community and Rehabilitation*, 6(1).
- 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>
- Macedo Costa, T. et Pereira, A. P. da S. (2019). The child with autism spectrum disorder: the perceptions of siblings. *Support for Learning*, 34(2), 193-210. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12248>
- 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., Baio, J. et al. (2020). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2016. *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*, 69(4), 1-12. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss6904a1>
- McCann, D., Bull, R. et Winzenberg, T. (2012). The daily patterns of time use for parents of children with complex needs: A systematic review. *Journal of Child Health Care*, 16(1) 26-52. <https://doi.org/10.1177/1367493511420186>
- 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>
- Meleady, J., Nearchou, F., Bramham, J. et Carr, A. (2020). Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, 101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux. Repéré à https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf
- 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>
- Ofner, M., Coles, A., Decou, M. L., Do, M. T., Bienek, A., Snider, J. et Ugnat, A.-M. (2018). *Trouble du spectre de l'autisme chez les enfants et les adolescents au Canada 2018 : Un rapport du système national de surveillance du trouble du spectre de l'autisme*. Agence de la santé publique du Canada. Repéré à http://publications.gc.ca/collections/collection_2018/aspc-phac/HP35-100-2018-fra.pdf
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec (OPPQ). (2018). *Le référentiel de compétences de l'exercice de la profession de psychoéducatrice ou psychoéducateur au Québec*. <https://www.ordrepse.dqc.ca/~media/pdf/Psychoeducateur/Rf%20de%20compences%20Version%20adoptee%20par%20le%20CA%20duconseil%2017%20mai%202018.ashx?la=fr>
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y. et Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 13(1), 59–80. <https://doi.org/10.1177/1362361308097119>
- 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. et Seltzer, M. M. (2009). Adolescent siblings of individuals with an autism spectrum disorder: testing a diathesis-stress model of sibling well-being. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(7), 1053-1065. <https://doi.org/10.1007/s10803-009-0722-7>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S... Moher, D. (2021). The prisma 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *Plos Medicine*, 18(3), 1003583. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1003583>

- Paré, G. et Kitsiou, S. (2017). Chapter 9. Methods for Literature Reviews. Dans F. Lau et C. Kuziemsky (dir.), *Handbook of eHealth Evaluation: An Evidence-based Approach* (p. 157-179). University of Victoria. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK481583/>
- Pastor-Cerezuela, G., Fernández-Andrés, M. I., Tárrega-Mínguez, R. et Navarro-Peña, J. M. (2016). Parental Stress and ASD: Relationship With Autism Symptom Severity, IQ, and Resilience. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(4), 300-311. <https://doi.org/10.1177/1088357615583471>
- 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, in their own photos: adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in Developmental Disabilities*, 97, 103556-103556. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>
- Paynter, J., Riley, E., Beamish, W., Davies, M. et Milford, T. (2013). The double ABCX model of family adaptation in families of a child with an autism spectrum disorder attending an Australian early intervention service. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(10), 1183-1195. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.07.006>
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A. et Reilly, D. (2009). "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399. <https://doi.org/10.1080/10349120903306715>
- 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), 303-14. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>
- Poirier, N. et des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.
- Poirier, N. et Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. <https://doi.org/10.7202/1032391ar>
- Poston, D., Turnbull, A. P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. et Wang, M. (2003). Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2003\)41%3C313:FQOLAQ%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2003)41%3C313:FQOLAQ%3E2.0.CO;2)

- Rao, P. A. et Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high- functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification*, 33(4), 437-451. <https://doi.org/10.1177%2F0145445509336427>
- Rivers, J. W. et Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 383-394. <https://doi.org/10.1023/A:1025006727395>
- Selmi, F. (2014). La fratrie de l'enfant autiste. *Enfances & Psy*, 62, 152-162. <https://doi.org/10.3917/ep.062.0152>
- Shivers, C. M., Jackson, J. B. et McGregor, C. M. (2019). Functioning Among Typically Developing Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 22, 172-196. <https://doi.org/10.1007/s10567-018-0269-2>
- Sibeoni, J., Chambon, L., Pommepuy, N., Rappaport, C. et Revah-Levy, A. (2019). Psychiatric care of children with autism spectrum disorder - What do their siblings think about it? A qualitative study. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 23(2), 326-337. <https://doi.org/10.1177/1362361317728435>
- Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Kouvava, S. et Polychronopoulou, S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 29(4), 474-490. <https://doi.org/10.1080/08856257.2014.922811>
- Tsai, H.-W. J., Cebula, K., Liang, S. H. et Fletcher-Watson, S. (2018). Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206-216. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>
- Turnbull, A. et Aldersey, H. M. (2014). Présentation générale du modèle des systèmes familiaux (en anglais Family systems framework) : de la conceptualisation à l'application. Dans C. Chatenoud, J.-C. Kalubi et A. Paquet (dir.), *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme : Comprendre, soutenir et agir autrement* (p. 29-50). Éditions Nouvelles.
- Turnbull, A., Summers, J. A. et Brotherson, M. J. (1984). *Working with families with disabled members: a family systems approach*. Lawrence: University of Kansas.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J. et Soodak, L. (2011). *Families, professionals, and exceptionality. Positive Outcomes through partnerships and trust* (5th ed.). Pearson.

- Turnbull, A., Turnbull, H. R., Erwin, E. J., Soodak, L. et Shogren, K. A. (2015). *Families, professionals, and exceptionality: Positive outcomes through partnerships and trust* (7th ed.). Pearson.
- Vallée-Ouimet, J. et Poirier, N. (2014). La perception de la fratrie sur le trouble du spectre de l'autisme. *Journal On Developmental Disabilities*, 20(3), 71-79.
- 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>
- Ward, B., Tanner, B. S., Mandleco, B., Dyches, T. T. et Freeborn, D. (2016). Sibling experiences: Living with young persons with autism spectrum disorders. *Pediatric Nursing*, 42(2), 69-76.