



HAL
open science

Qualité de vie des fratries d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Revue de littérature

G. Le Corfec, G. Le Maner-Idrissi, S. Le Sourn-Bissaoui

► To cite this version:

G. Le Corfec, G. Le Maner-Idrissi, S. Le Sourn-Bissaoui. Qualité de vie des fratries d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme. Revue de littérature. Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence, A paraître, 10.1016/j.neurenf.2020.07.002 . hal-02914918

HAL Id: hal-02914918

<https://hal.science/hal-02914918>

Submitted on 7 Nov 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

Qualité de vie des fratries d'enfants avec un trouble du spectre de l'autisme

Revue de littérature

Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder

A literature review

Gaïd LE CORFEC, Gaïd LE MANER-IDRISSI, Sandrine LE SOURN-BISSAOUI

Univ Rennes – Rennes2 -Laboratoire LP3C (Cognition, Comportement, Communication - EA 1285)
Place du Recteur Henri Le Moal
35043 Rennes Cedex, France

Correspondant
Sandrine LE SOURN-BISSAOUI
Sandrine.lesourn-bissaoui@univ-rennes2.fr

Résumé

La stratégie nationale "Autisme au sein des troubles neurodéveloppementaux" préconise la mise en place de dispositifs de soutien et d'accompagnement pour les familles. En effet, les familles d'un enfant présentant un handicap, et plus particulièrement un Trouble du Spectre de l'Autisme (TSA), doivent régulièrement s'adapter au trouble et à ses manifestations. Le concept de qualité de vie permet d'interroger les difficultés des familles du point de vue des parents et des fratries. Peu de travaux ont cependant évalué la qualité de vie des frères et sœurs, leurs besoins et les effets des accompagnements parfois mis en place. Nous avons réalisé une revue de la littérature sur la qualité de vie des fratries d'enfants présentant un TSA (bases de données : PubMed, PsycINFO et Google Scholar). Nous avons recensé 53 études publiées entre 1993 et 2019. Les recherches font apparaître des résultats très contrastés quant à l'impact du TSA sur la qualité de vie des fratries. Nous présentons ici les résultats, un tiers des études concluant à une absence d'impact, un autre tiers observant des effets globalement négatifs, le tiers restant faisant apparaître des effets mixtes, négatifs et positifs. Les recherches soulignent l'effet particulier des difficultés comportementales des enfants avec un TSA sur le vécu de ses frères et sœurs. Les études présentent également des différences méthodologiques importantes, avec des approches qualitatives ou quantitatives, des différences dans le mode de recueil de données et le choix de la dimension comparative. Au plan théorique, les concepts retenus pour mesurer le bien-être des fratries sont différents selon les études. La plupart s'intéresse surtout à l'ajustement social et comportemental des fratries, qui n'est qu'un aspect de la qualité de vie.

Mots -clés : Qualité de Vie - Trouble du Spectre de l'Autisme - Fratries - Revue systématique de littérature - Trouble du neurodéveloppement

Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder

A literature review

Abstract

The national strategy "Autism within neurodevelopmental disorders" recommends providing support and assistance to the families. Indeed, families with a disabled child, and in particular a child with Autism Spectrum Disorder (ASD), must regularly adapt to the disorder and its manifestations. The concept of quality of life makes it possible to question the difficulties of families from the point of view of both parents and siblings. Yet, few studies have evaluated the quality of life of siblings, their needs and the effects of support measures if any. We therefore conducted a literature review on the quality of life of siblings of children with ASD (databases queried: PubMed, PsycINFO and Google Scholar). We identified 53 studies published between 1993 and 2019. The research shows very mixed results regarding the impact of ASD on the quality of life of siblings. We present the results here, with one-third of the studies finding no impact, another third observing overall negative effects, and the remaining third showing mixed negative and positive effects. The research highlights the particular effect of behavioral difficulties of children with ASDs on the experiences of their siblings. There are significant methodological differences between the studies, with qualitative or quantitative approaches, differences in the mode of data collection, and the choice of comparative dimension. The theoretical concepts used to measure a sibling's well-being vary across studies, but most focus on the social and behavioral adjustment of siblings which is only one aspect of the quality of life.

Keywords : Quality of Life - Autism Spectrum Disorder - Siblings - Literature Review - Neurodevelopmental Disorder

1. Introduction

Le Trouble du Spectre de l'Autisme est un trouble neurodéveloppemental qui se caractérise selon le DSM-V [1] par une dyade de signes cliniques comprenant une altération des interactions sociales et des capacités de communication de l'individu ainsi que la présence d'intérêts, de comportements et d'activités restreints et/ou stéréotypés. Ces signes cliniques entraînent un retentissement fonctionnel significatif dans différents domaines (social, familial, scolaire ou professionnel). Il est établi à ce jour que l'autisme s'inscrit dans un continuum rendant compte de la sévérité des troubles observés ; de ce fait l'autisme est désormais appréhendé dans sa diversité interindividuelle mais également intra-individuelle, ce qui implique des niveaux de soutien différents.

De manière générale, l'arrivée d'un enfant en situation de handicap dans une famille s'accompagne souvent de sentiments de perte, de renoncement, de tristesse ou encore de colère [2]. La famille est confrontée à des ajustements successifs au fur et à mesure que l'enfant grandit. La notion de Qualité de Vie (QDV) permet d'interroger les répercussions du TSA dans les différents domaines de la vie familiale. Le concept de qualité de vie, objet d'un engouement depuis les années 1990 dans le champ de la psychologie de la santé, recouvre des acceptions très variées et à ce jour, il n'y a pas de consensus quant à sa définition. Cependant, les auteurs s'accordent à considérer la qualité de vie comme une notion complexe, multidimensionnelle et universelle, qui comprend des aspects subjectifs et objectifs. Felce et Perry [3] définissent la Qualité de Vie comme la perception qu'un individu a de son bien-être physique, matériel, émotionnel et social, en fonction de ses valeurs personnelles. La qualité de vie est donc une notion subjective, dépendante des valeurs de l'individu, et comprenant des aspects psychologiques, physiques, sociaux, relationnels et matériels illustrant son aspect multidimensionnel.

Dans le cas du TSA, les études montrent que la qualité de vie des parents est plus faible qu'en cas de développement typique de l'enfant [4]. En 2014, Baghdadli et al. [5] observent que les comportements-défis¹, présentés, selon Matson et al. [7] par 94,3% des enfants porteurs de TSA, et

¹ "Comportements culturellement anormaux d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger ou comportements qui limitent probablement ou empêchent l'accès aux services ordinaires de la communauté" (Emerson [6], 2001, p.3)

en particulier les problèmes de comportement externalisés (irritabilité, atonie, stéréotypies, hyperactivité) ont des effets négatifs sur la qualité de vie globale des parents.

En effet, l'enfant avec un TSA monopolise beaucoup l'attention des parents et l'ensemble de la vie familiale s'organise souvent autour de lui selon Cappe et al. [8]. Les bouleversements entraînés par l'arrivée d'un enfant avec un TSA dans une famille sont donc susceptibles de provoquer chez les parents un haut niveau de stress [9], d'anxiété [10], de dépression [11], et ce même dans le cas d'autisme sans déficience intellectuelle [12]. Par ailleurs, un niveau de stress plus élevé est relevé chez les parents d'enfants avec un TSA comparativement à des parents d'enfants présentant un autre trouble du développement, en particulier un syndrome de Down [13–15], une maladie physique telle que la mucoviscidose [16] ou une infirmité motrice cérébrale [13,14]. Il y aurait donc une spécificité du TSA par rapport à d'autres handicaps probablement expliquée, pour une part au moins, par les difficultés comportementales de l'enfant.

Au-delà des parents, les caractéristiques propres au TSA associées au temps nécessaire pour sa prise en charge peuvent perturber la famille dans sa globalité et la fratrie en particulier [17]. Les membres de la famille se construisent et évoluent avec la réalité du handicap [18]. Le quotidien des fratries est affecté par le handicap ; cela s'actualise par des répercussions sur les jeux, les relations fraternelles, les sorties et la scolarisation. Selon Griot et al. [19], le handicap entraîne des relations asymétriques dans la fratrie en remettant en cause le caractère horizontal des relations entre pairs. Les processus d'identification et de différenciation, propres aux relations fraternelles, sont impactés par la présence d'un handicap dans la fratrie [20]. L'agressivité, normalement éprouvée par tous les frères et sœurs, ne peut pas toujours s'exprimer envers l'enfant en situation de handicap. Elle peut être non assumée par la fratrie et entraîner de la culpabilité [21]. Les conflits fraternels sont parfois retenus pour épargner les parents [19] et la souffrance des frères et sœurs, lorsqu'elle existe, n'est pas toujours entendue. Pour Scelles [21], les parents d'un enfant en situation de handicap, afin de le protéger, ont parfois des difficultés à laisser leurs enfants développer entre eux des relations spontanées. La présence du handicap dans la famille, avec ses conséquences sur le quotidien, sur les relations fraternelles, et la difficulté à exprimer ses propres ressentis, peut donc avoir une incidence sur la qualité de vie des fratries. Pourtant, des parents évoquent aussi des aspects positifs

liés au handicap tels que le développement de l'empathie ou des valeurs de solidarité chez la fratrie [19]. Selon Scelles, la fratrie peut développer des compétences grâce au handicap à condition que les enfants puissent vivre des relations fraternelles en dehors de la présence et du contrôle de leurs parents. Au niveau des professionnels, le vécu de la fratrie a longtemps été ignoré et les frères et sœurs ont été les "*oubliés des dispositifs d'aide*" selon Scelles [22] (p.40). Cependant, depuis quelques années, les professionnels proposent des groupes de parole «Fratries» dans les dispositifs d'accompagnement sans que leurs effets ne soient interrogés. En conséquence, Scelles [23] souligne la nécessité d'évaluer les effets des groupes de parole afin d'en mesurer l'intérêt et la nécessité.

Au prisme du concept de qualité de vie, cette revue de la littérature s'intéresse plus spécifiquement au trouble du spectre de l'autisme et propose d'interroger l'impact du TSA sur le vécu des fratries durant l'enfance.

2. Méthodologie

Nous avons effectué notre recherche sur les bases de données suivantes : PubMed, PsycINFO et Google Scholar en anglais et en français et en combinant les mots-clés suivants : Autism Spectrum Disorder/trouble du spectre de l'autisme *et* Siblings/fratries *ou* Sister/sœur *ou* Brother/frère *et* Quality of Life/Qualité de vie. La recherche a été effectuée sans restriction de date. Dans un premier temps, nous avons obtenu 25 résultats sur PubMed, 52 résultats sur PsycINFO, et 17200 résultats sur Google Scholar. Concernant Google Scholar (tri par pertinence), les pages ont été consultées jusqu'à ce que les résultats ne soient plus pertinents, soient 170 résultats retenus.

Dans un deuxième temps, les titres et résumés de ces 247 articles ont été consultés. Cela nous a permis d'exclure les études non pertinentes : qualité de vie des parents, fratries adultes, autres handicaps que le TSA, qualité de vie de l'enfant avec TSA lui-même et autres études non pertinentes. Finalement, 53 études ont été retenues car elles étaient centrées sur notre problématique : la fratrie des enfants avec un TSA et la qualité de vie. Ces études ont été menées entre 1993 et 2019, ce qui correspond au développement de la recherche dans les années 1990 dans les domaines de la qualité de vie et du vécu des fratries d'enfants en situation de handicap. On observe d'ailleurs une

augmentation des études au fur et à mesure de ces 3 décennies puisque 32 de ces études ont été publiées entre 2010 et 2019.

Ces 53 études ont été menées au plan international :

- 20 études provenant des Etats-Unis,
- 8 études provenant de Grande-Bretagne
- 4 études provenant d'Australie
- 3 études provenant de Belgique
- 2 études provenant de France, 2 du Canada, 2 d'Israël, 2 d'Italie, 2 du Brésil, 2 de Grèce.
- 1 étude provenant de Hong-Kong, 1 d'Iran, 1 de Suède, 1 d'Egypte, 1 de Suisse et 1 d'Allemagne.

Nous constatons d'emblée que la plupart des études ont été réalisées dans des pays anglo-saxons.

3. Résultats

Insérer Tableau 1 ici

Le tableau 1 présente les études que nous avons classées selon la méthodologie utilisée (qualitative ou quantitative), le mode de recueil des données (auto ou hétéro-évaluation) et selon les résultats obtenus. L'analyse de ces 53 études met en évidence des résultats contrastés tant au niveau de la méthodologie utilisée que de l'impact du TSA sur la qualité de vie des fratries.

Sur le plan de la méthodologie, 39 de ces études proposent une recherche exclusivement quantitative [17,24–61] et utilisent des questionnaires standardisés dont les qualités psychométriques ont été validées. Seulement 5 de ces 53 études associent un volet quantitatif et un volet qualitatif [62–66]. Les 9 autres études comportent une méthodologie strictement qualitative [67–75] et se basent pour 8 d'entre elles sur des entretiens semi-structurés, la 9ème utilisant la technique des Focus Groups [70].

Les études se distinguent également par le mode de recueil des informations : certaines sont exclusivement hétéro-évaluatives (14 études), le vécu des fratries est évalué par les parents ou les professeurs, ces études mesurent surtout l'ajustement social et comportemental. D'autres études

prennent en compte le point de vue des fratries, en leur proposant des auto-évaluations (21 études). Enfin, certaines études comportent un volet auto-évaluatif et un volet hétéro-évaluatif (18 études).

Les recherches se différencient également selon les choix comparatifs adoptés. Ainsi, certaines études entreprennent de comparer le groupe des fratries d'enfants avec TSA à d'autres groupes fratries d'enfants atteints d'autres types de handicaps (par exemple : Déficience intellectuelle, Trisomie 21 ou Trouble du langage), alors que d'autres le comparent à un groupe de fratries typiques, c'est-à-dire non concernées par le handicap.

Sur le plan théorique, la notion de qualité de vie est rarement retenue dans son aspect multidimensionnel par ces études. Celles-ci s'attachent surtout à étudier l'ajustement comportemental, le bien-être psychologique ainsi que les éventuelles difficultés relationnelles de la fratrie. La plupart des études ne considère donc qu'une ou plusieurs dimensions de la qualité de vie mais ne l'évalue pas dans toutes ses dimensions. Seules 6 études sur 53 prennent en compte toutes les dimensions de la qualité de vie telle que définie par Felce et Perry[3]. Pour tenir compte de l'aspect multidimensionnel de la notion de qualité de vie, nous présentons ici les résultats en considérant les domaines, comportemental, psychologique et social. Ces trois dimensions, même si elles ne suffisent pas à rendre compte de la qualité de vie dans son intégralité, en constituent toutefois des aspects importants.

Les résultats sont très contrastés, ce qui peut s'expliquer en partie par les différences méthodologiques et théoriques évoquées plus haut. Dans une première partie, nous présenterons les études concluant à une absence d'effets du TSA sur la fratrie, puis nous aborderons celles qui observent des effets globalement négatifs, enfin, nous évoquerons les études faisant apparaître des effets mixtes (positifs et négatifs).

4. Absence d'effets du TSA sur la fratrie

19 études, soit plus d'un tiers de la revue de littérature, ne relèvent pas d'effet significatif du TSA sur la fratrie, et concluent que la fratrie n'est pas systématiquement un groupe à risque [25,28,30,33,37,40,42,44,45,48–51,55,56,59,60,62,63].

Ainsi, l'étude de Vieira et Fernandes [48] sur 21 fratries montre que la qualité de vie des fratries n'est pas altérée par la présence d'un enfant avec un TSA dans la famille. De même, Hesse et al. [50], dans une étude sur 200 familles, n'observent pas de difficultés émotionnelles et comportementales accrues chez les frères et sœurs d'enfants avec un TSA que dans la population générale. Tudor et al. [59], dans leur étude auprès de 231 mères, relèvent que seulement une minorité des fratries présente une altération de leur fonctionnement émotionnel, comportemental ou social, et concluent à des effets non significatifs du TSA sur l'ajustement des fratries.

▪ ***Dimension comportementale***

Dempsey et al. [45] mènent en 2012 une recherche sur un grand échantillon (n = 486 frères et sœurs d'enfants avec TSA) dans laquelle ils croisent le point de vue des parents avec celui des professeurs des enfants concernés. Les auteurs n'observent pas plus de problèmes de comportement dans ces fratries par rapport à un groupe contrôle. Par ailleurs, deux études font apparaître des différences d'évaluation entre les fratries et les parents. L'étude de Rao et Beidel [37] sur 15 fratries d'enfants avec autisme et des capacités intellectuelles préservées montre que les parents relèvent plus les difficultés comportementales externalisées (transgression, conduites hétéro-agressives, opposition) et internalisées (symptômes anxio-dépressifs, difficultés de régulation émotionnelle) des fratries que les fratries ne le font. Cette étude montre par ailleurs que les effets du TSA sur le comportement des fratries ne sont pas systématiques. De même, Hastings et Petalas [51], en interrogeant 94 familles, n'observent pas d'augmentation significative des problèmes de comportement chez les fratries comparativement aux fratries typiques lorsque ces comportements sont évalués par les fratries elles-mêmes. La mesure du comportement des fratries est complexe en raison de la difficulté à faire la part entre la vulnérabilité génétique de ces fratries (prédisposition génétique à développer un trouble) et les effets du TSA sur la fratrie [63]. Ainsi, Benson et Karlof, dans leur étude sur 72 fratries, observent que plus d'un quart des fratries présente un trouble diagnostiqué (TSA, trouble anxieux, trouble attentionnel, autre trouble du développement), mais que parmi les fratries non diagnostiquées, on n'observe pas plus de difficultés d'ajustement social, émotionnel et comportemental.

▪ ***Dimension psychologique***

Shivers et al. [49] se basent également sur un très grand échantillon (1755 frères et sœurs d'enfants avec un TSA) pour déterminer les variables qui prédisent l'anxiété des fratries. Ils observent que l'anxiété globale de ces fratries se situe dans la zone de normalité. Néanmoins lorsque les chercheurs distinguent les garçons, il apparaît que les frères âgés de 6 à 11 ans sont plus anxieux comparativement au groupe contrôle. L'étude de Quintero et Mc Intyre [40] ne relève pas de différence significative entre les fratries TSA et le groupe contrôle quant à l'ajustement émotionnel des fratries, et ne note pas plus de traits dépressifs que dans les fratries typiques.

▪ ***Dimension sociale***

Pilowsky et al. [62] observent dans 30 fratries (18 sœurs et 12 frères) d'enfants avec TSA des compétences sociales (relationnelles essentiellement) comparables à celles de fratries d'enfants présentant d'autres troubles (DI et Troubles du langage). Dans cette étude, 86% des fratries présentent un ajustement social comparable à celui des autres groupes étudiés.

▪ ***Relations fraternelles***

Roeyers et Mycke [25] n'observent pas plus de difficultés relationnelles chez des fratries d'enfants avec un TSA comparativement à des fratries d'enfants avec une DI ou d'enfants typiques. Avoir une sœur ou un frère avec un TSA n'est donc pas lié systématiquement à une relation fraternelle problématique. Il semble en revanche que la manière dont les parents vivent la situation, avec comme indicateur principal le niveau de stress parental, soit corrélée avec la qualité de la relation fraternelle. Ainsi, lorsque le niveau de stress parental est élevé et que la famille reçoit peu de soutien social, les relations fraternelles (bonheur d'avoir un frère/une sœur, temps partagé, entente fraternelle, satisfaction quant à la disponibilité parentale pour chacun des enfants de la fratrie) sont de moindre qualité [28].

5. Effets négatifs du TSA sur la fratrie

Bien qu'un tiers des études ne relève pas d'effets du TSA sur les fratries, 17 des 53 études recensées [17,24,26,31,32,34,36,38,41,43,46,47,52,53,58,61,64] relèvent au contraire des effets globalement négatifs du TSA sur les fratries.

▪ *Dimension comportementale*

On observe dans certaines études des difficultés accrues dans le cas d'un TSA par rapport à d'autres types de handicap tels que la Trisomie 21. Ainsi, il existe chez les fratries TSA plus de problèmes de comportement externalisés comparativement aux fratries d'enfants porteurs de T21 et comparativement aux fratries d'enfants typiques [26]. Gascon et Verreault [17] relèvent également plus de difficultés comportementales (externalisées et internalisées) chez les fratries d'enfants avec un TSA comparativement aux fratries typiques, que cette évaluation soit faite par les parents ou par les enseignants. Dans l'étude de Ross et Cuskelly [34], 40% des mères affirment que la fratrie présente des difficultés d'adaptation comportementale. De même, Giallo et al. [46] observent que 20 à 30% des fratries de leur étude sont à la limite ou dépassent le seuil clinique des troubles de l'attention, troubles des conduites ou difficultés sociales vis-à-vis de leurs pairs.

▪ *Dimension psychologique*

Plusieurs études mettent en évidence des difficultés émotionnelles plus élevées chez la fratrie dans le cas d'un TSA [24,26,36,52,64], que l'on compare ce groupe à des fratries d'enfants au développement typique ou d'enfants DI. Honte, culpabilité, sentiment d'abandon et d'isolement, jalousie, traits dépressifs seraient plus fréquents dans la fratrie des enfants avec TSA comparativement à la population générale [53]. Des sentiments de colère en réaction aux comportements agressifs de leur frère/sœur avec un TSA sont observés, de même que de la tristesse face au retrait relationnel de l'enfant avec autisme [46,76].

Une étude récente de Shivers et Mc Gregor [61] sur 26 fratries TSA et 97 fratries en tout (23 fratries DI et 48 fratries typiques) complète ces observations. En effet, les fratries d'enfants avec un TSA

rapportent plus d'anxiété et de souffrance que le groupe des fratries typiques, par contre la différence n'est pas significative comparativement aux fratries d'enfants présentant une DI.

▪ ***Dimension sociale***

Les parents évaluent eux-mêmes la fratrie comme présentant moins de comportements pro-sociaux [52] que les fratries typiques. De même, Hastings [31] observe plus de risques pour les fratries TSA de présenter des difficultés d'ajustement social, en particulier moins de comportements pro-sociaux lorsque le frère ou la sœur est plus jeune que l'enfant présentant un TSA. Même lorsque le bien-être global des enfants n'est pas altéré, on observe des résultats significativement inférieurs aux scores moyens dans le domaine des relations avec les pairs et des amitiés [39,65]. Le TSA aurait donc un impact particulier dans ce champ.

6. Effets mixtes (positifs et négatifs) du TSA sur la fratrie

Le dernier tiers des études, et en particulier les études qualitatives, constatent des effets mixtes avec des aspects positifs dans certains domaines et négatifs dans d'autres [27,29,35,39,54,57,65–75]. Ces 17 études concluent donc à des effets mitigés quant à l'impact du TSA sur les fratries. Ainsi, une étude de Chan et Lai [54] sur 116 enfants montre des effets contrastés selon les domaines. Une fragilité de la fratrie est observée dans le domaine relationnel et social, alors que les auteurs n'observent pas d'effet significatif sur l'ajustement émotionnel et comportemental.

▪ ***Dimension psychologique***

Dans une fratrie dont un enfant est atteint de TSA, les parents ont tendance à responsabiliser davantage les enfants au développement typique et attendent d'eux plus d'aide que dans une famille sans TSA [39]. Les fratries ont conscience des difficultés parentales et ne veulent pas représenter une difficulté supplémentaire pour leurs parents. Les frères et sœurs ne se sentent pas toujours autorisés à formuler leurs propres préoccupations et à solliciter la disponibilité de leurs parents. En outre, le handicap est parfois peu parlé dans les familles, les difficultés de l'enfant avec un handicap

ne sont pas toujours mises en mots au sein du groupe familial et souvent, les adolescents ne posent pas de questions à leurs parents quant au trouble de leur frère/sœur [2,73].

Pourtant, en l'absence de facteurs de risque environnementaux, les fratries TSA présentent dans l'étude de Macks et Reeve [35] une meilleure estime d'elles-mêmes, une meilleure perception de leurs performances scolaires et de leur comportement comparativement aux fratries typiques. La différence qu'entraîne le TSA n'est pas toujours connotée négativement par les fratries. Certaines fratries soulignent l'aspect positif de cette expérience : la fierté et l'affection qu'elles peuvent ressentir pour leur frère ou sœur [75], le développement du sens des responsabilités et une image de soi plus positive [35,62].

En outre, des variables, telles que la taille de la fratrie, peuvent avoir un impact sur l'adaptation psychologique des frères et sœurs. Ainsi, dans l'étude de Kaminsky et Dewey [27], plus la fratrie est grande, meilleur est l'ajustement psychologique de chacun de ses membres. Le genre constitue également une variable à prendre en compte puisque selon l'étude de Nasr Esfahani [57], les sœurs d'enfants avec un TSA sont plus anxieuses et déprimées que les frères. L'étude de Macks et Reeve [35] observe pourtant des effets différents puisque selon eux, être une fille et plus jeune que son frère ou sa sœur avec un TSA constitue un facteur de protection.

▪ ***Dimension sociale***

Nasr Esfahani et al. [57] observent que les fratries concernées par le TSA présentent plus d'agressivité que les fratries touchées par une maladie physique chronique. Cependant, c'est le seul domaine de comportement touché par le TSA, puisque les autres domaines sont comparables entre les deux groupes.

La réaction de l'environnement et notamment celle des pairs, suscite chez les frères et sœurs des ressentis négatifs : embarras, peur, frustration [73]. Tout comme pour les parents, les comportements inadaptés entraînent de la gêne chez les fratries [25,65,74] qui redoutent le regard de leur environnement, en particulier à l'adolescence où le jugement des pairs est important [73]. Ainsi, les fratries expriment le souhait d'avoir des amis qui comprennent le TSA, pour pouvoir échanger, parler de leur frère ou de leur sœur [71]. Le comportement de l'enfant avec autisme, et notamment les

comportements-défis qu'il peut présenter, est associé par les fratries à une difficulté supplémentaire [74,75]. En effet, des fratries évoquent le fait que le trouble affecte leur environnement scolaire, qu'il transforme leurs relations sociales [75], leurs amitiés [65]. Certaines de ces fratries peuvent exprimer le souhait que leur frère ou sœur se comporte "normalement" [74]. En parallèle, certaines études relèvent aussi une capacité d'empathie et de tolérance plus importante chez les fratries d'enfants avec un TSA comparativement aux fratries typiques [62].

Par ailleurs, le genre des enfants impacte, selon certaines études, l'adaptation sociale des fratries. Ainsi, les sœurs d'enfants avec un TSA présentent de meilleures compétences sociales que les frères [27]. De même, dans l'étude de Hastings [30], les frères et les enfants plus jeunes que l'enfant avec un TSA, montrent moins de comportement pro-sociaux que les sœurs et les enfants plus âgés que l'enfant avec un TSA.

▪ **Relations fraternelles**

Les effets observés du TSA sur les relations fraternelles ne sont pas toujours concordants, d'une étude à l'autre.

Ainsi, si la plupart des études montre qu'il n'y a pas de différence dans la qualité globale des relations fraternelles entre des fratries avec un TSA, une DI ou une absence de handicap, Roeyers et Mycke [25] observent des différences sur certains aspects de la relation selon la présence ou pas d'un handicap dans la fratrie. Ainsi, les fratries évaluent de manière plus positive leur comportement vis-à-vis de leur pair en situation de handicap comparativement aux fratries dans lesquelles il n'y a pas de handicap. La recherche de Barak-Lévy et al. [39] sur 54 fratries (27 TSA et 27 typiques) met en évidence l'existence d'un sentiment de responsabilité chez les enfants vis-à-vis de leur pair avec un TSA, sentiment qui transforme la relation fraternelle et peut entraîner selon les auteurs une souffrance émotionnelle importante. Ainsi, Nillama et al. [60], dans une étude française auprès de 38 adolescents frères et sœurs d'enfants avec un TSA, observent, malgré une QDV globalement non affectée par le TSA, des relations asymétriques au sein des fratries, le frère ou la sœur au développement typique apportant plus de soutien à son pair porteur de TSA que l'inverse. Pourtant, même si on observe moins d'intimité et de comportements pro-sociaux dans des fratries TSA

comparativement à des fratries typiques et DI, on relève également moins de compétition, de conflits fraternels et davantage d'admiration chez les fratries DI et TSA pour leur frère ou sœur en situation de handicap que chez les fratries typiques[27].

Ainsi, de nombreuses études mettent en évidence des effets du TSA sur les relations fraternelles, et font apparaître l'influence de certaines variables sur ces relations. Par exemple, la connaissance du TSA par la fratrie, et notamment, le fait que les fratries sachent que le TSA est un trouble du neurodéveloppement, est un facteur favorisant une relation fraternelle positive [25]. En outre, des variables telles que le genre des enfants, la différence d'âge et la taille de la fratrie semblent jouer un rôle également. Dans l'étude de Roeyers et Mycke [25], les fratries plus âgées dans la limite de 3 ans d'écart, ont une relation plus négative avec leur frère ou sœur avec un TSA comparativement aux autres fratries. De même, les filles qui n'ont qu'un frère ou une sœur avec un handicap, présentent une relation fraternelle de meilleure qualité que celles qui ont d'autres frères et/ou sœurs, un tel constat n'est cependant pas observé chez les garçons. Par ailleurs, plusieurs études [38,51] montrent que les difficultés comportementales des enfants avec TSA constituent une variable importante. Ainsi, Orsmond, Kuo et Seltzer observent que les faibles niveaux de problèmes de comportement sont associés à un engagement plus fort dans la relation fraternelle [38].

7. Discussion et limites

Cet état de l'art montre la complexité de l'étude de la qualité de vie des fratries d'enfants avec un TSA. A ce jour, les études concluent globalement à des effets très contrastés quant à l'impact du TSA sur les différentes dimensions de la qualité de vie des fratries. Un tiers des études ne relève aucun impact sur les fratries, un autre tiers des effets négatifs, le tiers restant concluant à des effets mixtes avec des effets négatifs et d'autres positifs.

D'un point de vue clinique, si les fratries d'enfants avec un TSA peuvent être considérées d'emblée comme à risque de difficultés psychologiques, comportementales et/ou sociales, il est essentiel de préciser que toutes les fratries concernées ne s'inscrivent pas dans un tel schéma. Si un grand nombre de variables semble influencer le vécu de la fratrie comme la taille de la fratrie, le genre, la place dans la fratrie et l'âge, il ressort également que leur impact est parfois contradictoire d'une

étude à l'autre. Il est de fait impossible de conclure à la systématique des effets significatifs de l'une de ces variables. En revanche, les problèmes de comportement de l'enfant avec un TSA semblent corrélés à l'adaptation de sa fratrie [33]. Les fratries sont d'autant plus affectées que les troubles du comportement des enfants avec un TSA sont majeurs [38]. Les comportements inadaptés et gênants des enfants avec un TSA constituent une véritable difficulté exprimée par les frères et sœurs lorsqu'on leur donne la parole [71,72]. On relève ainsi plus d'effets négatifs du TSA exprimés par les fratries lorsqu'il existe des comportements agressifs et disruptifs [67]. Les rituels, les stéréotypies, l'impulsivité voire l'agressivité des enfants avec un TSA affectent la relation fraternelle [27]. L'aspect imprévisible des troubles, leur caractère incompréhensible et inadapté sont source d'anxiété pour les fratries. Les difficultés comportementales prédisent également un climat familial moins chaleureux et plus de conflits dans les relations fraternelles [51,77]. Les capacités verbales de l'enfant avec un TSA sont au contraire associées à une meilleure adaptation de sa fratrie [62]. Ainsi, la qualité de l'adaptation psychologique de la fratrie serait corrélée, selon certaines études, à la sévérité des troubles [41,62,63]. Les affects des frères et sœurs envers l'enfant avec un TSA seraient d'autant plus positifs que les troubles du comportement sont peu présents chez l'enfant avec autisme [38]. Cette revue de la littérature met également en évidence dans ces études certaines limites théoriques et méthodologiques, limites qui peuvent expliquer en partie la grande disparité des résultats.

Sur le plan théorique, les différentes études ne retiennent pas les mêmes concepts pour évaluer le vécu des fratries d'enfants avec un TSA. Malgré la multiplicité des termes retenus dans ces études (ajustement, adaptation, bien-être, qualité de vie...), nous avons choisi de les garder dans notre revue de littérature car elles éclairent le vécu des fratries touchées par un TSA. Cependant, cette confusion des notions constitue une véritable difficulté quant à l'évaluation de ce que vivent les fratries. Les études ne se basent pas, pour la majorité d'entre elles, sur la notion de qualité de vie dans son aspect multidimensionnel. Le concept de qualité de vie comprend en effet différentes dimensions telles que le bien-être physique, matériel, émotionnel et social. Or, la plupart des études ne prend en compte que le bien-être psychologique et relationnel, mesuré par l'ajustement psychologique et social des fratries. Ces études ne considèrent donc qu'une partie de la notion bien plus globale de qualité de vie. Pour l'explorer, des échelles de qualité de vie seraient nécessaires.

Gorjy, Falkmer et Fieding [75] regrettent en 2017 que la plupart des recherches ne soit consacrée qu'à l'ajustement psychosocial de la fratrie et affirment la nécessité d'études qualitatives pour explorer toutes les dimensions du vécu de ces fratries. De même, Green [78] souligne que l'aspect psychosocial, dimension souvent retenue pour mesurer le vécu des fratries, ne constitue qu'une composante de la qualité de vie.

Seules six études dans la revue de littérature retiennent le concept de qualité de vie dans toutes ses dimensions et utilisent une échelle de qualité de vie [32,43,44,48,60,74]. Parmi ces études, 2 concluent à des effets négatifs du TSA sur la fratrie [32,43], 3 à des effets non significatifs [44,48,60] et une à des effets mixtes [74], ce qui montre la grande disparité des résultats.

Sur le plan méthodologique, notre revue de la littérature confirme la diversité mentionnée par Downes et Cappe en 2019 [79]. Les recherches se basent souvent sur le comportement des enfants, évalué par les adultes, parents ou enseignants, pour mesurer l'adaptation de la fratrie au TSA. Pourtant, l'auto-évaluation est essentielle pour recueillir réellement le point de vue de l'enfant, qui peut être tout à fait différent de celui que les adultes imaginent. Le fait que les parents répondent eux-mêmes aux questionnaires concernant les fratries peut constituer un biais dans les études car leur propre vécu peut affecter leurs réponses. Ainsi, des études associant auto et hétéro-évaluation font parfois apparaître des différences entre l'appréciation des parents et celle des fratries [35,51,61]. Par ailleurs, la plupart des études ne tient pas compte de l'âge des enfants. Selon Downes et Cappe [79], la majorité des études consacrées aux fratries ne les différencie pas selon leur âge et leur stade de développement. Or, être frère ou sœur d'un enfant avec autisme ne soulève pas les mêmes questions en fonction de l'âge de la fratrie. Dans sa revue de littérature [78], Green regrette, dans les différentes études, l'absence de distinction en fonction des tranches d'âge. Selon elle, cela explique les résultats confus et mitigés. Les études ne permettent pas de tirer des conclusions selon les étapes de vie, et notamment de distinguer le vécu des enfants de celui des adolescents. Enfin, la majorité des études opte pour une méthodologie quantitative ou qualitative : l'association des deux méthodologies n'est réalisée que par 5 études. Pourtant, pour circonscrire le plus justement possible le vécu des fratries, l'articulation des deux méthodes semble la plus pertinente.

Conclusion et perspectives

Sur le plan théorique, les recherches concernant le vécu des fratries montrent des effets très contrastés du TSA sur les frères et sœurs. Le vécu des parents et celui des fratries n'est pas systématiquement identique. Ces dernières expriment plus d'ambivalence dans leurs sentiments. Dans notre revue de littérature, nous avons relevé assez peu d'études prenant réellement en compte la parole des frères et sœurs de l'enfant avec un TSA et peu d'études qualitatives. Or, comme le souligne Green [78], si les études quantitatives montrent globalement que les fratries sont capables de s'adapter au trouble, les études qualitatives soulignent les défis que doivent relever ces frères et sœurs pour vivre avec le TSA. En donnant la parole plus librement aux fratries, elles permettent de mieux saisir l'ambivalence des sentiments [67–73]. Parmi leurs difficultés, on constate un sentiment de responsabilité précoce, un sentiment d'insécurité et d'anxiété, des relations amicales affectées, de la honte et de l'embarras, une incompréhension de certains comportements, un sentiment d'isolement social, un regard négatif de la part de l'environnement, une attention parentale diminuée. En revanche, les fratries évoquent également des éléments positifs dans leur relation fraternelle : de bons moments partagés, des sentiments d'estime et de fierté, une ouverture à la diversité et le développement de capacités d'empathie et de tolérance.

Sur le plan clinique, la stratégie nationale autisme 2018-2022 insiste sur l'importance de l'accompagnement des familles. Dans cette perspective, comprendre ce que vivent les fratries semble primordial. Avant la mise en place systématique de groupes « Fratries », évaluer précisément le vécu de ces frères et sœurs permettrait d'interroger la pertinence de ces groupes et de poser une indication adaptée plutôt que systématique. Il apparaît en effet qu'en ce qui concerne l'adaptation face au handicap, les familles ne sont pas à égalité. Pour des raisons diverses, certaines parviennent à se mobiliser rapidement alors que d'autres n'y parviennent pas ou peu. En conséquence, la manière dont la famille s'empare de cette réalité particulière a nécessairement un impact sur le vécu de la fratrie qui nécessite ou pas une prise en charge qui doit être singularisée; ceci parce que les besoins identifiés sont eux aussi variables d'une famille à l'autre, d'une fratrie à l'autre. Selon Rivers et Stoneman [28], il s'agit de considérer la famille comme un tout et ne pas se focaliser uniquement

sur la déficience d'un de ses membres pour expliquer l'adaptation de chacun. Pour ces auteurs, le contexte familial contribue à la qualité des relations fraternelles, et ce contexte dépasse largement la présence ou pas d'un TSA dans la famille.

Cette revue de la littérature nous amène à conclure à la nécessité de poursuivre les recherches relatives aux vécus des fratries, de manière à affiner les connaissances qui permettront d'individualiser les prises en charge. Il importe par ailleurs de privilégier l'utilisation d'échelles globales de qualité de vie qui permettent de considérer toutes les dimensions du vécu des fratries. Ceci permettrait d'identifier les leviers à activer pour surmonter les difficultés des fratries concernées. Enfin, associer une analyse qualitative systématique du discours de ces fratries, en proposant des entretiens, permettrait de discriminer encore plus finement leurs besoins en termes d'accompagnement.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.). 2013.
2. Bardou É. Groupes de parole pour les familles d'enfants en situation de handicap. *Le Journal des psychologues*. 2013;309(6):69.
3. Felce D, Perry J. Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*. janv 1995;16(1):51-74.
4. Vasilopoulou E, Nisbet J. The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. mars 2016;23:36-49.
5. Baghdadli A, Pry R, Michelon C, Rattaz C. Impact of autism in adolescents on parental quality of life. *Quality of Life Research*. août 2014;23(6):1859-68.
6. Emerson E. *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with severe learning disabilities*. 2nd ed. Cambridge ; New York: Cambridge University Press; 2001. 224 p.
7. Matson JL, Wilkins J, Macken J. The Relationship of Challenging Behaviors to Severity and Symptoms of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. 29 déc 2008;2(1):29-44.

8. Cappe É. Effet de l'inclusion sociale et scolaire sur le processus d'ajustement et la qualité de vie des parents d'un enfant présentant un trouble du spectre autistique. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. sept 2012;170(7):471-5.
9. Dempsey I, Keen D, Pennell D, O'Reilly J, Neilands J. Parent stress, parenting competence and family-centered support to young children with an intellectual or developmental disability. *Research in Developmental Disabilities*. mai 2009;30(3):558-66.
10. Hamlyn-Wright S, Draghi-Lorenz R, Ellis J. Locus of control fails to mediate between stress and anxiety and depression in parents of children with a developmental disorder. *Autism*. nov 2007;11(6):489-501.
11. Davis NO, Carter AS. Parenting Stress in Mothers and Fathers of Toddlers with Autism Spectrum Disorders: Associations with Child Characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. août 2008;38(7):1278-91.
12. Lee GK. Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. avr 2009;21(2):93-114.
13. Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*. sept 2005;49(9):657-71.
14. Blacher J, McIntyre LL. Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural differences in family impact. *J Intellect Disabil Res*. mars 2006;50(3):184-98.
15. Sanders JL, Morgan SB. Family Stress and Adjustment as Perceived by Parents of Children with Autism or Down Syndrome: Implications for Intervention. *Child & Family Behavior Therapy*. sept 1997;19(4):15-32.
16. Bouma R, Schweitzer R. The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*. 1990;46(6):722-30.
17. Gascon H, Verreault R. Stress parental et adaptation socio-émotionnelle des frères et soeurs d'enfants autistes. In: *Enfant en développement, famille et handicaps*. Eres. 2006. p. 263-6. (Petite enfance et parentalité).
18. Scelles R. Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions : une question cruciale pour les frères et sœurs. Formalizing experience and understanding of disability: a crucial issue for siblings. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. nov 2003;51(7):391-8.
19. Griot M, Poussin M, Baltenneck N. Relations fraternelles et déficience intellectuelle, la parentalisation en question. *Thérapie Familiale*. 2013;34(3):371-86.
20. Claudel S, Claudon P. Etre frère ou sœur d'une personne autiste. *Adolescence*. 2015;T.332(2):429-37.
21. Scelles R. Dire ou ne pas dire en famille : processus de subjectivation du handicap au sein de la fratrie. *Revue française de psychanalyse*. 2008;72(2):485.
22. Scelles R. L'enfant handicapé n'est pas que « fils de... », il est aussi « frère de... » : place du fraternel dans les dispositifs de soin. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*. 2009;47(3):135-47.

23. Scelles R, Bouteyre E, Dayan C, Picon I. « Groupes fratries » d'enfants ayant un frère ou une soeur handicapé : Leurs indications et leurs effets. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*. 2007;18:31-43.
24. Gold N. Depression and social adjustment in siblings of boys with autism. *J Autism Dev Disord*. mars 1993;23(1):147-63.
25. Roeyers H, Mycke K. Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development. *Child Care Health Dev*. sept 1995;21(5):305-19.
26. Fisman S, Wolf L, Ellison D, Gillis B, Freeman T, Szatmari P. Risk and protective factors affecting the adjustment of siblings of children with chronic disabilities. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. nov 1996;35(11):1532-41.
27. Kaminsky L, Dewey D. Siblings relationships of children with autism. *J Autism Dev Disord*. 2001;31(4):399-410.
28. Rivers JW, Stoneman Z. Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping. *J Autism Dev Disord*. août 2003;33(4):383-94.
29. Verte S, Roeyers H, Buysse A. Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development*. mai 2003;29(3):193-205.
30. Hastings RP. Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: the moderating role of social support. *J Autism Dev Disord*. avr 2003;33(2):141-50.
31. Hastings RP. Brief report: Behavioral adjustment of siblings of children with autism. *J Autism Dev Disord*. févr 2003;33(1):99-104.
32. Marciano ARF, Scheuer CI. Quality of life in siblings of autistic patients. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. mars 2005;27(1):67-9.
33. Hastings RP. Longitudinal Relationships Between Sibling Behavioral Adjustment and Behavior Problems of Children with Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 28 sept 2006;37(8):1485.
34. Ross P, Cuskelly M. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. juin 2006;31(2):77-86.
35. Macks RJ, Reeve RE. The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 21 juin 2007;37(6):1060-7.
36. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Lloyd T, Dowey A. Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism. *Autism*. sept 2009;13(5):471-83.
37. Rao PA, Beidel DC. The Impact of Children with High-Functioning Autism on Parental Stress, Sibling Adjustment, and Family Functioning. *Behavior Modification*. juill 2009;33(4):437-51.
38. Orsmond GI, Kuo H-Y, Seltzer MM. Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *Autism*. janv 2009;13(1):59-80.

39. Barak-Levy Y, Goldstein E, Weinstock M. Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*. août 2010;16(2):155-64.
40. Quintero N, McIntyre LL. Sibling Adjustment and Maternal Well-Being: An Examination of Families With and Without a Child With an Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. mars 2010;25(1):37-46.
41. Meyer KA, Ingersoll B, Hambrick DZ. Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*. oct 2011;5(4):1413-20.
42. Squillaci Lanners M, Lanners R. L'autisme au sein d'une fratrie : quels besoins ? [Internet]. 2011. Disponible sur: http://www.csp.ch/bausteine.net/f/8685/Squillaci_Lanners.2011.01.pdf?fd=0
43. Eladl A, Atwa H. Quality of Life in Siblings of Autistic Children. *Pediatric Research*. 1 nov 2011;70(5):313-313.
44. Coutelle R, Pry R, Sibertin-Blanc D. Développement et qualité de vie des frères et soeurs adolescents de sujets porteurs d'autismes : une étude pilote. *La psychiatrie de l'enfant*. 2011;54(1):201-52.
45. Dempsey AG, Llorens A, Brewton C, Mulchandani S, Goin-Kochel RP. Emotional and Behavioral Adjustment in Typically Developing Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. juill 2012;42(7):1393-402.
46. Giallo R, Gavidia-Payne S. Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research*. déc 2006;50(12):937-48.
47. Pollard CA, Barry CM, Freedman BH, Kotchick BA. Relationship Quality as a Moderator of Anxiety in Siblings of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *J Child Fam Stud*. juill 2013;22(5):647-57.
48. Vieira CBM, Fernandes FDM. Quality of Life of siblings of children included in the autism spectrum. *Codas*. 2013;25(2):120-7.
49. Shivers CM, Deisenroth LK, Taylor JL. Patterns and Predictors of Anxiety Among Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. juin 2013;43(6):1336-46.
50. Hesse TL, Danko CM, Budd KS. Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*. nov 2013;7(11):1323-31.
51. Hastings RP, Petalas MA. Self-reported behaviour problems and sibling relationship quality by siblings of children with autism spectrum disorder: Sibling self-reports. *Child: Care, Health and Development*. nov 2014;40(6):833-9.
52. Griffith GM, Hastings RP, Petalas MA. Brief Report: Fathers' and Mothers' Ratings of Behavioral and Emotional Problems in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. mai 2014;44(5):1230-5.
53. Lovell B, Wetherell MA. The psychophysiological impact of childhood autism spectrum disorder on siblings. *Research in Developmental Disabilities*. févr 2016;49-50:226-34.
54. Chan J, Lai K. Psychological Adjustment of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Hong Kong. *East Asian Arch Psychiatry*. 2016;26(4):141-7.

55. Rodgers JD, Warhol A, Fox JD, McDonald CA, Thomeer ML, Lopata C, et al. Minimal Risk of Internalizing Problems in Typically-Developing Siblings of Children with High-Functioning Autism Spectrum Disorder. *J Child Fam Stud.* août 2016;25(8):2554-61.
56. Van der Merwe C, Bornman J, Donohue D, Harty M. The attitudes of typically developing adolescents towards their sibling with autism spectrum disorder. *South African Journal of Communication Disorders [Internet].* 26 avr 2017 [cité 16 nov 2018];64(1). Disponible sur: <https://sajcd.org.za/index.php/sajcd/article/view/184>
57. Nasr Esfahani F, Hakim Shooshtari M, Shirmohammadi Sofsadi R, Saeed F, Jalai F, Farsham A, et al. Internalizing and Externalizing Problems, Empathy Quotient, and Systemizing Quotient in 4 to 11 Years-Old Siblings of Children with Autistic Spectrum Disorder Compared to Control Group. *Iran J Psychiatry.* juill 2018;13(3):191-9.
58. Habelrih E, Hicks R, Vanstone D. A Study of the Wellbeing of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders: Sibling Efficacy, Positive and Negative Affect, and Coping Strategies. *International Journal of Psychological Studies.* 28 mai 2018;10(2):102.
59. Tudor ME, Rankin J, Lerner MD. A Model of Family and Child Functioning in Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorder. *J Autism Dev Disord.* avr 2018;48(4):1210-27.
60. Nillama V, Derguy C, Bellalou L, Cappe É. Vécu psychologique d'adolescents ayant un frère ou une sœur porteur d'un Trouble du Spectre de l'Autisme et qualité des relations intrafamiliales. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* févr 2019;177(2):149-56.
61. Shivers CM, McGregor CM. Brief Report: Sibling Feelings Toward their Brother or Sister With or Without Autism or Intellectual Disability. *J Autism Dev Disord.* janv 2019;49(1):404-9.
62. Pilowsky T, Yirmiya N, Doppelt O, Gross-Tsur V, Shalev RS. Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry.* mai 2004;45(4):855-65.
63. Benson PR, Karlof KL. Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders.* oct 2008;2(4):583-600.
64. Caroli MED, Sagone E. Siblings and Disability: A Study on Social Attitudes toward Disabled Brothers and Sisters. *Procedia - Social and Behavioral Sciences.* oct 2013;93:1217-23.
65. Stampoltzis A, Defingou G, Antonopoulou K, Kouvava S, Polychronopoulou S. Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education.* 2 oct 2014;29(4):474-90.
66. Gray KO. The Quality of Life of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. ProQuest LLC. 789 East Eisenhower Parkway, P.O. Box 1346, Ann Arbor, MI 48106. Tel: 800-521-0600; Web site: <http://www.proquest.com/en-US/products/dissertations/individuals.shtml>; 2016.
67. Mascha K, Boucher J. Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a Child with ASD. *The British Journal of Development Disabilities.* janv 2006;52(102):19-28.
68. Benderix Y, Sivberg B. 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.* oct 2007;22(5):410-8.

69. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Dowey A, Reilly D. "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*. nov 2009;56(4):381-99.
70. Moyson T, Roeyers H. The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*. oct 2011;78(1):41-55.
71. Angell ME, Meadan H, Stoner JB. Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*. 2012;2012:1-11.
72. Ward B, Tanner BS, Mandleco B, Dyches TT, Freeborn D. Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatr Nurs*. avr 2016;42(2):69-76.
73. Corsano P, Musetti A, Guidotti L, Capelli F. Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. 3 avr 2017;42(2):151-61.
74. Jagla M, Schenk J, Franke GH, Hampel P. Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – Eine Mixed-Methods-Pilotstudie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. 14 nov 2017;66(9):702-18.
75. Gorjy RS, Fielding A, Falkmer M. "It's better than it used to be": Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*. nov 2017;22(4):1488-96.
76. Wintgens A, Hayez J-Y. Le vécu de la fratrie d'un enfant souffrant de handicap mental ou de troubles autistiques : résilience, adaptation ou santé mentale compromise. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. nov 2003;51(7):377-84.
77. Petalas MA, Hastings RP, Nash S, Reilly D, Dowey A. The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*. déc 2012;37(4):303-14.
78. Green L. The Well-Being of Siblings of Individuals with Autism. *ISRN Neurology*. 2013;2013:1-7.
79. Derguy C, Cappe E. *Familles et trouble du spectre de l'autisme*. 2019.

Tableau 1. Revue de Littérature - Effets du TSA d'un enfant sur la Qualité de Vie de ses frères et sœurs
53 études entre 1993 et 2019

| N° Réf. Biblio | Année | Pays | Méthodologie | | | Mode de recueil des données | | | Résultats | | |
|----------------|-------|-----------|--------------|-------------|-------|-----------------------------|----------|-------|-----------|---------------|--------------|
| | | | Quantitative | Qualitative | Les 2 | Hétéro-Eva | Auto-Eva | Les 2 | Effets - | Effets mixtes | Pas d'effets |
| 24 | 1993 | USA | • | | | | | • | • | | |
| 25 | 1995 | Belgique | • | | | | • | | | | • |
| 26 | 1996 | USA | • | | | | | • | • | | |
| 27 | 2001 | Canada | • | | | | | • | | • | |
| 28 | 2003 | GB/USA | • | | | | | • | | | • |
| 29 | 2003 | Belgique | • | | | | | • | | • | |
| 30 | 2003 | GB | • | | | • | | | | | • |
| 31 | 2003 | GB | • | | | • | | | • | | |
| 32 | 2005 | Brésil | • | | | | • | | • | | |
| 33 | 2006 | GB | • | | | • | | | | | • |
| 17 | 2006 | Canada | • | | | • | | | • | | |
| 34 | 2006 | Australie | • | | | | | • | • | | |
| 35 | 2007 | USA | • | | | | | • | | • | |
| 36 | 2009 | GB | • | | | • | | | • | | |
| 37 | 2009 | USA | • | | | | | • | | | • |
| 38 | 2009 | USA | • | | | | | • | • | | |
| 39 | 2010 | Israël | • | | | | | • | | • | |
| 40 | 2010 | USA | • | | | • | | | | | • |
| 41 | 2011 | USA | • | | | • | | | • | | |
| 42 | 2011 | Suisse | • | | | | • | | | | • |
| 43 | 2011 | Egypte | • | | | | • | | • | | |
| 44 | 2011 | France | • | | | | • | | | | • |
| 45 | 2012 | USA | • | | | • | | | | | • |

| 46 | 2012 | Australie | • | | | | • | | • | | |
|-------------------|-------|-------------|---------------------|-------------|-------|------------------------------------|----------|-------|------------------|---------------|--------------|
| 47 | 2012 | USA | • | | | | • | | • | | |
| 48 | 2013 | Brésil | • | | | | • | | | | • |
| 49 | 2013 | USA | • | | | • | | | | | • |
| | | | Méthodologie | | | Mode de recueil des données | | | Résultats | | |
| N° Réf. Biblio | Année | Pays | Quantitative | Qualitative | Les 2 | Hétéro-Eva | Auto-Eva | Les 2 | Effets - | Effets mixtes | Pas d'effets |
| | | | | | | | | | | | |
| 50 | 2013 | USA | • | | | • | | | | | • |
| 51 | 2014 | GB | • | | | | | • | | | • |
| 52 | 2014 | GB | • | | | • | | | • | | |
| 53 | 2016 | GB | • | | | • | | | • | | |
| 54 | 2016 | Hong Kong | • | | | | | • | | • | |
| 55 | 2016 | USA | • | | | | | • | | | • |
| 56 | 2017 | USA/Af du S | • | | | | • | | | | • |
| 57 | 2018 | Iran | • | | | | | • | | • | |
| 58 | 2018 | Australie | • | | | | • | | | | • |
| 59 | 2018 | USA | • | | | • | | | | | • |
| 60 | 2018 | France | • | | | | • | | | | • |
| 61 | 2019 | USA | • | | | | | • | • | | |
| 62 | 2004 | Israël | | | • | | | • | | • | |
| 63 | 2008 | USA | | | • | • | | | | | • |
| 64 | 2013 | Italie | | | • | | • | | • | | |
| 65 | 2014 | Grèce | | | • | | | • | | • | |
| 66 | 2016 | USA | | | • | | | • | | • | |
| 67 | 2006 | Grèce | | • | | | • | | | • | |
| 68 | 2007 | Suède | | • | | | • | | • | | |
| 69 | 2009 | GB | | • | | | • | | | • | |
| 70 | 2011 | Belgique | | • | | | • | | | • | |
| 71 | 2012 | USA | | • | | | • | | | • | |
| 72 | 2016 | USA | | • | | | • | | | • | |

| | | | | | | | | | | | |
|----|------|--------------|-----------|----------|----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 73 | 2017 | Italie | | • | | | • | | | • | |
| 74 | 2017 | Allemagne | | • | | | • | | | • | |
| 75 | 2017 | Australie | | • | | | • | | | • | |
| | | TOTAL | 39 | 9 | 5 | 14 | 21 | 18 | 17 | 17 | 19 |

| | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | | | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|