

# **Expérience vécue des fratries mineures d'un enfant atteint du syndrome de Down**

Une revue de littérature

Travail de Bachelor

Par

**Laura Charrière et Lucie Gretillat**

Promotion 2013-2016

Sous la direction de : Marie de Reyff

**Haute Ecole de Santé, Fribourg**

Filière soins infirmiers

14 juillet 2016

## Résumé

**Contexte et but :** Les naissances d'enfants atteints du syndrome de Down en Suisse ont doublé en 10 ans. Dans la majorité des cas, ces enfants grandissent au sein de leur famille et bousculent la dynamique familiale. La fratrie est également touchée par le handicap de l'enfant concerné, mais sa souffrance est souvent peu prise en compte. Le but de cette revue de littérature est d'établir un état des connaissances sur le sujet donné afin de mieux comprendre l'expérience vécue des frères et sœurs mineurs d'un enfant atteint du syndrome de Down en vue d'offrir à ces fratries un accompagnement relationnel infirmier adéquat dans différents milieux de soins.

**Méthodologie :** Des recherches d'articles scientifiques ont été effectuées sur différentes bases de données à l'aide de mots-clés. Les résultats ont permis d'obtenir six articles qui ont été retenus pour réaliser cette revue de littérature. Parmi ces articles, trois sont de type qualitatif, deux de type quantitatif et le dernier comporte un devis mixte.

**Résultats :** Les résultats ressortis des articles analysés ont été classés dans cinq catégories. Ils permettent une meilleure compréhension de l'expérience vécue des fratries qui côtoient un enfant atteint du syndrome de Down. Les principaux résultats mettent en évidence que les fratries relèvent plus d'aspects positifs que négatifs dans leur expérience auprès d'un enfant atteint du syndrome de Down, qu'elles ont besoin de l'attention des parents et d'un espace pour exprimer leurs sentiments. Ces fratries ne démontrent pas particulièrement de problèmes de comportement. Les résultats concernant l'implication des fratries au fonctionnement familial sont plus mitigés.

**Discussion et conclusion :** Chaque enfant vit la proximité avec le handicap de manière individuelle. La fratrie étant un sous-système familial, il est essentiel de tenir compte de l'ensemble de la famille afin de proposer un accompagnement relationnel infirmier adapté. Des besoins en recherches futures sur le sujet traité ont été mis en évidence.

**Mots-clés :** syndrome de Down, frère et sœur, fratrie, enfant, relation entre les frères et sœurs, perception des frères et sœurs

## Table des matières

<b>Résumé</b> .....	<b>i</b>
<b>Liste des tableaux</b> .....	<b>ii</b>
<b>Liste des figures</b> .....	<b>iii</b>
<b>Remerciements</b> .....	<b>iv</b>
<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Problématique et état des connaissances</b> .....	<b>4</b>
<b>Objectif et question de recherche</b> .....	<b>9</b>
<b>Cadre de référence</b> .....	<b>11</b>
Approche systémique au sein de la famille .....	12
Emotion et sentiment .....	14
Accompagnement .....	16
<b>Méthodologie</b> .....	<b>17</b>
Choix du devis .....	18
Description des étapes de réalisation .....	18
Banques de données. ....	18
Mots-clés.....	18
Critères d'inclusion et d'exclusion. ....	19
Stratégies de recherche .....	20
Outils d'analyse de données.....	21
<b>Résultats</b> .....	<b>23</b>
Caractéristiques des études .....	24
Présentation des résultats .....	25
Aspects positifs. ....	25
En lien avec les apprentissages. ....	26
Emotions et sentiments perçus par les fratries.....	26
En lien avec les relations interpersonnelles.....	27
Aspects négatifs.....	27
Emotions et sentiments perçus par les fratries.....	28
En lien avec les relations interpersonnelles.....	28
Implication des fratries dans le fonctionnement familial. ....	29
Conseils des fratries aux parents et futurs parents. ....	30
Ajustement des fratries. ....	31
<b>Discussion</b> .....	<b>37</b>
Regard critique sur les recherches retenues.....	41

Limites .....	41
Implications pour la pratique professionnelle .....	42
<b>Conclusion .....</b>	<b>44</b>
<b>Références.....</b>	<b>46</b>
<b>Appendice A .....</b>	<b>50</b>
<b>Appendice B .....</b>	<b>52</b>

### **Liste des tableaux**

Tableau 1 : Traduction des mots mesh .....	19
Tableau 2 : Stratégie 1 .....	21
Tableau 3 : Stratégie 2 .....	22
Tableau 4 : Stratégie 3 .....	22
Tableau 5 : Récapitulatif des résultats.....	33

## Liste des figures

Figure 1 : Flow Chart.....	20
----------------------------	----

## **Remerciements**

Nous tenons à remercier notre directrice de thèse, Madame Marie de Reyff, pour son suivi, ses précieux conseils et son soutien tout au long de ce travail.

Nous remercions également Madame Marianne Vonnez et Monsieur Denis Vonnez pour la relecture de notre travail.

Que chacun trouve ici l'expression de notre sincère reconnaissance.



## Introduction

Ce travail traite de l'expérience vécue des fratries mineures possédant un enfant atteint du syndrome de Down, appelé aussi trisomie 21. Ces fratries vivent généralement sous le même toit que les enfants en situation de handicap et partagent donc leur quotidien. L'Association Romande Trisomie 21 (ART 21) (2011) rapporte que le syndrome de Down est l'une des anomalies chromosomiques les plus fréquentes chez l'être humain. Selon les chiffres de l'Office fédéral de la statistique (OFS) (2015), on compte 132'000 handicaps, tous types confondus, chez les enfants âgés de 0 à 14 ans en Suisse. Concernant le nombre de naissances d'enfants atteints du syndrome de Down en Suisse, ce dernier a doublé en 10 ans. En 2003, on en dénombrait 40 sur 71'848 naissances. En 2012, le rapport était de 89 sur 82'164. Pannetier (2009) explique que l'âge maternel influe sur l'incidence, plus il est élevé, plus grand est le risque de mettre au monde un enfant atteint du syndrome de Down. Il existe trois formes de trisomies 21 (ART 21). Les plus répandues sont la trisomie 21 libre (96% des cas), la trisomie 21 en mosaïque (2% des cas) et la trisomie par translocation (2% des cas). Elles sont toutes engendrées par l'existence d'un chromosome surnuméraire (ART 21).

Dans la plupart des cas, les enfants atteints par ce handicap grandissent au sein de leur famille (Basquin, 2003). D'après Hayez et Wintgens (2003) la naissance d'un enfant avec une déficience intellectuelle bouleverse la dynamique familiale. Ces chercheurs font remarquer que les répercussions du handicap de l'enfant concerné sont prises en compte chez les parents tandis que l'expérience vécue de la fratrie est souvent oubliée. Selon ces mêmes auteurs ainsi que Hyunkyung (2013), le handicap influence et affecte le développement des fratries que ce soit de manière positive ou négative. Selon Giacobino (2012), les enfants atteints du syndrome de Down sont plus souvent hospitalisés. En tant que futures professionnelles de la santé, nous allons donc être amenées à côtoyer ce type de

population. De plus, en regard du plan d'études cadre Bachelor 2012 (2015) de la filière de formation en soins infirmiers, l'infirmière doit tenir compte de l'entourage du patient dont fait partie la fratrie. Aussi, faut-il s'intéresser à leur expérience vécue afin de l'inclure au mieux dans la prise en soin. L'objectif de ce travail est d'établir un état des connaissances sur le sujet et de mieux comprendre l'expérience vécue des fratries mineures en vue de leur offrir un accompagnement relationnel infirmier adéquat dans différents milieux de soins.

Tout d'abord, l'état des connaissances de cette problématique est établi. Ensuite, l'approche systémique, les notions d'émotion et de sentiment ainsi que le concept d'accompagnement sont définis. Puis, la méthode utilisée pour l'élaboration de ce travail est explicitée. Enfin, les résultats et la discussion sont présentés.

## **Problématique et état des connaissances**

La Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé (2000) définit le handicap comme « un terme générique pour les déficiences, les limitations de l'activité et restrictions à la participation » (p.1). La trisomie 21 ou syndrome de Down est une forme de déficience intellectuelle (Pannetier, 2009). Pannetier définit cette dernière « comme la réduction notable du fonctionnement de l'individu impliquant une atteinte dans deux domaines : l'intelligence et le comportement adaptatif » (p.5). Selon les critères de l'American Association for Mental Retardation (2002), l'atteinte intellectuelle et les troubles liés au comportement adaptatif doivent se révéler avant 18 ans, ce qui permet d'exclure les démences, comme la maladie d'Alzheimer et les autres pathologies provoquant une dégénérescence du cerveau à l'âge adulte. L'ART 21 (2011) ainsi que Pannetier mentionnent qu'en 1959, Jérôme Lejeune a mis en évidence l'étiologie génétique de ce syndrome qui est la présence d'un troisième chromosome 21 au lieu des deux communément rencontrés, d'où l'appellation de « trisomie 21 ». En 1965, le terme « syndrome de Down » a été accepté par l'organisation mondiale de la santé (ART 21 ; insiame, 2015). Comme cité ci-dessus, l'origine de la trisomie 21 réside dans la présence d'un troisième chromosome 21. Selon l'ART 21 « les chromosomes portent nos milliers de gènes, c'est-à-dire les codes qui programment le développement et le fonctionnement de chacun d'entre nous. Ils sont en quelque sorte les déterminants de notre carte d'identité ». Ce même organisme précise que lors d'une rencontre entre un ovule et un spermatozoïde, s'il y a conception normale, chaque cellule de l'organisme comporte dans son noyau 46 chromosomes. Ils sont alliés par deux et numérotés de 1 à 23. L'existence d'un chromosome surnuméraire entraîne une présence excessive des gènes portés par ce chromosome et déséquilibre par conséquent l'ensemble du fonctionnement du

corps (ART 21). Comme l'a mentionné Basquin (2003), dans la plupart des cas, les enfants atteints par ce handicap vivent à domicile.

Selon Antonarakis et Giacobino (2010), les enfants atteints du syndrome de Down nécessitent un suivi médical tout au long de la vie, il existe en effet un certain nombre de complications liées à cette maladie génétique. Les enfants atteints du syndrome de Down sont plus fragiles que les autres et ont en moyenne recourt plus souvent aux services de santé (Giacobino, 2012). L'ART 21 (2011) mentionne divers troubles que le syndrome de Down peut engendrer sur le plan physique comme les problèmes cardiaques qui sont fréquents. Ils touchent 40% à 50% des enfants atteints du syndrome de Down à des degrés divers. De plus, Amblard (2005) rajoute que ces enfants ont plus de risque de contracter des maladies infectieuses. Il y a aussi un plus grand nombre de personnes souffrant d'hypothyroïdie dans la population atteinte du syndrome de Down (ART 21 ; Pannetier, 2009). La prévalence est de 0.7 à 1% chez les enfants et de 12 à 13% chez les adultes. D'autre part, l'hypotonie chez ces sujets est importante et généralisée. Une laxité ligamentaire est également présente chez cette population. L'association de ces deux dernières complications peut générer des troubles orthopédiques pouvant nécessiter une intervention chirurgicale dans certaines situations (Amblard ; ART 21, 2015 ; De Freminville & Touraine, 2007). Aussi, la morphologie particulière de la sphère oto-rhino-laryngée des personnes porteuses du syndrome de Down entraîne différents problèmes affectant leur vie quotidienne. Parmi ceux-ci, on peut citer le syndrome des apnées obstructives du sommeil lié à un palais étroit et de petites fosses nasales (ART 21 ; De Freminville & Touraine). Enfin, il est notable que par rapport à la population ordinaire, les personnes atteintes du syndrome de Down ont un risque plus élevé de développer des troubles hématologiques et notamment une leucémie (ART 21 ; Giacobino ; Pannetier).

Selon Gardou (1997), la naissance d'un enfant en situation de handicap ne concerne pas uniquement les parents, les soignants ou les éducateurs, elle touche également la fratrie à son insu ; cette dernière suscite pourtant peu d'intérêt et sa souffrance reste bien souvent inapparente. L'auteur précise également que les difficultés de l'enfant en situation de handicap et celles des parents prennent une place dominante, celles des frères et sœurs s'avèrent fréquemment oubliées ; en effet, focalisés sur les soins de tous les instants que nécessite l'enfant concerné, les parents sont moins disposés à entendre les signaux de détresse de la fratrie dont les réactions s'articulent sous différentes formes : maladies somatiques récurrentes, troubles du sommeil, scolarité perturbée, isolement, frustration, hyperactivité, recherche obsessionnelle d'attention parentale, etc. L'auteur relate que face à ces difficultés, les parents se retrouvent souvent démunis et se sentent impuissants. La vie quotidienne auprès d'un enfant atteint de handicap induit incontestablement une situation de stress et perturbe la dynamique familiale (Gardou ; Hayez & Wintgens, 2003). D'après Griot, Poussin et Galiano (2010), la fratrie se retrouve contrainte de s'adapter au quotidien régi, malgré lui, par l'enfant souffrant de handicap. Les parents tendent à concentrer tout leur temps et à rassembler tous leurs efforts dans l'accompagnement de l'enfant touché par le handicap et les actes qu'il implique (Gardou). Cependant, comme le citent Hayez et Wintgens ainsi que Hyunkyung (2013), la présence d'un enfant atteint du syndrome de Down n'est pas que source de difficultés pour la fratrie. Elle peut favoriser son autonomie, l'enrichissement de sa maturité, sa compassion, sa tolérance et une solidarité au sein de la famille (Hayez & Wintgens). Hyunkyung rajoute que la fratrie développe une meilleure capacité d'adaptation et un lien fraternel plus intime avec moins de conflits et de compétition.

En regard des différents problèmes de santé exposés précédemment, les soignants sont donc amenés à côtoyer ces enfants en situation de handicap. Selon le plan d'études cadre Bachelor 2012 (2015) de la filière de formation en soins infirmiers, l'infirmière doit intégrer dans sa prise en soins la personne soignée ainsi que l'entourage dont fait partie la fratrie.



## **Objectif et question de recherche**

Le but de ce travail est de faire un état des connaissances sur le sujet donné afin de mieux comprendre l'expérience vécue des frères et sœurs mineurs d'un enfant atteint du syndrome de Down en vue d'offrir à ces fratries un accompagnement relationnel infirmier adéquat dans différents milieux de soins. Une meilleure compréhension de l'expérience vécue va permettre l'identification des besoins spécifiques de ces fratries. Sur la base de ceux-ci, les infirmières pourront alors adapter leurs interventions auprès des frères et sœurs.

La question de recherche est : en vue d'offrir un accompagnement relationnel infirmier adapté à la spécificité de ces fratries, quelle est l'expérience vécue des frères et sœurs mineurs d'un enfant atteint du syndrome de Down ?

## **Cadre de référence**

La dynamique familiale, les émotions, les sentiments et l'accompagnement émanent de la problématique et de la question de recherche. Ces éléments façonnent le cadre de référence de ce travail et servent de support pour l'analyse et la discussion autour des résultats des recherches.

### **Approche systémique au sein de la famille**

Selon Formarier et Jovic (2009), l'approche systémique permet d'appréhender un phénomène dans sa complexité. Elle inclut tous les éléments du système étudié et leurs interactions. L'approche systémique familiale, en science infirmière, ne se centre pas uniquement sur l'individu en lui-même mais considère la « personne-famille » comme le client (Formarier & Jovic). Pour mieux comprendre cette approche, il semble nécessaire de définir la famille. Duhamel (1995) définit la famille comme « un système social dont les membres entretiennent continuellement des interactions pour maintenir un certain équilibre et une évolution constante » (p.24). L'infirmière accompagne les membres de la famille vers un changement désiré par ceux-ci (Duhamel). D'après Formarier et Jovic, l'approche systémique familiale s'appuie sur l'exploitation des forces, des ressources et la résilience de la famille. Elle vise non seulement le soutien dans le processus de changement souhaité par les membres de la famille, mais également l'amélioration et le maintien du fonctionnement familial (Formarier & Jovic). Duhamel rajoute qu'un des objectifs de cette approche est d'accompagner la famille dans la résolution de problèmes avec le but de diminuer la souffrance causée par une problématique de santé. L'infirmière cherche à augmenter les capacités familiales face aux diverses situations rencontrées, son rôle est également de réussir à instaurer un environnement favorable au changement. Ceci permet de favoriser l'autonomie de la famille envers la problématique de santé en augmentant son estime d'elle-même (Duhamel).

L'infirmière n'impose pas son point de vue mais elle amène la famille à une réflexion. Afin que les interventions de l'infirmière soient thérapeutiques, cette dernière doit tenir compte de l'ensemble du système familial et du ressenti de chaque membre, tout en faisant preuve d'équité envers les différents membres de la famille (Duhamel).

Duhamel (1995) expose les interventions infirmières suivantes concernant l'approche systémique familiale :

- instaurer un climat de confiance avec la famille,
- faire de l'éducation thérapeutique,
- se montrer empathique envers la famille et considérer son expertise de la situation,
- encourager la famille à garder espoir et se montrer rassurant envers elle,
- normaliser la situation,
- identifier et exploiter les points forts de la famille,
- considérer la famille comme experte et susciter une réflexion par des interrogations systémiques,
- recentrer la famille (apporter un regard différent sur une problématique),
- considérer la problématique comme propre à la situation,
- proposer l'intervention d'autres professionnels experts de leur discipline.

Ces interventions permettent de favoriser une bonne collaboration, de diminuer l'anxiété de la famille, de la soulager et de lui exprimer du soutien. Aussi, elles renforcent le sentiment de compétence de la famille, elles suscitent des réflexions, elles offrent un point de vue différent et elles favorisent l'adaptation de la famille (Duhamel, 1995). De plus, il est notable que ces interventions incluent constamment la fratrie.

Selon Griot et al. (2010) le handicap affecte les aptitudes individuelles de la personne concernée, mais il perturbe également l'individu dans ses relations avec les autres, plus particulièrement au sein de sa famille. Le handicap ne concerne pas uniquement la personne qui en est atteinte, il est l'affaire de la famille dans son ensemble qui se trouve forcée de faire face à la situation et aux perturbations qu'elle engendre (Griot et al.). En considérant la famille comme un système composé de plusieurs personnes en relation, il est essentiel de tenir compte des répercussions du handicap sur chaque membre du système et sur le système dans sa globalité. Les auteurs cités précédemment précisent que la fratrie est un sous-système de la famille ; par conséquent les frères et sœurs sont souvent en première ligne face aux souffrances des parents et des réaménagements de l'organisation familiale provoqués par le handicap. Les différentes répercussions du handicap peuvent engendrer divers émotions et sentiments chez les fratries.

### **Emotion et sentiment**

Il existe de multiples définitions du mot « émotion » (Cosnier, 2015). Selon Luminet, professeur de psychologie, « les émotions sont des états relativement brefs (de quelques secondes à quelques minutes) provoqués par un stimulus ou par une situation spécifique » (2002, cité dans Mikolajczak, Quoidbach, Kotsou & Nélis, 2009, p.15). Il est indispensable d'exprimer ses émotions afin de construire et de réguler les relations interpersonnelles (Mikolajczak et al.). Selon Mikolajczak et al., l'émotion permet de transmettre un message. Ces auteurs indiquent que « l'émotion fonctionne comme un baromètre de notre capacité d'adaptation et de notre état d'équilibre par rapport à l'environnement » (p.117). Cosnier affirme que la plupart des spécialistes s'accordent sur le fait que les émotions primaires les plus communes sont la peur, la tristesse, la joie, la surprise, le dégoût et la colère. Gil

(2009) relève que la plus grande partie des auteurs définit les émotions selon trois composantes : cognitive, comportementale et physiologique. La composante cognitive représente les modifications psychologiques engendrées par l'émotion. La composante comportementale correspond à l'ensemble des manifestations verbales et comportementales extériorisées suite au ressenti d'une émotion. Ce même auteur mentionne que la composante physiologique se traduit par des modifications générées au niveau du système nerveux autonome (variations du rythme cardiaque, de la pression artérielle, de la température corporelle, etc.), des taux de certaines hormones et certains neurotransmetteurs. Ces émotions sont apparues fréquemment lors des recherches effectuées au sujet des fratries où un enfant est atteint du syndrome de Down, c'est pourquoi elles sont mentionnées dans le cadre de ce travail.

Le sentiment n'implique pas de composante comportementale et physiologique (Belzung, 2007). Cosnier (2015) explique que les sentiments, tels que l'amour, la haine, l'angoisse, entre autres, se distinguent des émotions par leurs causes plus difficilement définissables, par leur durée plus longue et leur intensité bien souvent plus faible. Selon Formarier et Jovic (2009) ainsi que Traïni (2010), le sentiment comporte un caractère affectif envers un objet. Ces auteurs mentionnent que les sentiments sont liés à la personnalité de l'individu et à ses désirs assouvis ou insatisfaits. Toujours d'après ces mêmes auteurs, les sentiments sont des manifestations psychologiques conscientes qui accompagnent nos perceptions et influencent nos comportements. Au vu des différentes lectures entreprises pour la réalisation de ce travail, les fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down vivent un mélange de sentiments et d'émotions. Ces notions étant très proches, il paraît essentiel de les intégrer dans ce travail.

## **Accompagnement**

Selon Fontaine (2009), « soigner, c'est nécessairement accompagner » (p. 54). En effet, selon cet auteur, il paraît difficile de soigner sans adopter une approche d'accompagnement. L'accompagnement est un concept qui est utilisé dans des disciplines variées telles que la santé, le social et l'éducation, ce qui amplifie la difficulté d'en définir le sens (Formarier & Jovic, 2009). Selon le Petit Robert (2013), « accompagner c'est se joindre à quelqu'un pour aller où il va en même temps que lui, aller de compagnie avec : conduire, escorter, guider, mener » (p.17). Formarier et Jovic relèvent plusieurs caractéristiques au concept d'accompagnement, c'est un processus qui se rallie au projet de l'autre, il suggère la proximité, le respect, la bienveillance et le non jugement. L'accompagnant porte un intérêt prioritaire aux points positifs de la personne accompagnée et vise le renforcement de l'estime de soi et la conservation de l'autonomie, en gardant une juste distance, l'accompagnant se montre empathique et exploite les ressources et les compétences de l'autre (Formarier & Jovic).

Comme cité précédemment, l'accompagnement s'inscrit dans la relation à l'autre. D'un point de vue infirmier, l'accompagnement se centre sur les ressources de la personne soignée, ce qui exige l'expertise tant du soignant que du soigné (Fontaine, 2009). Les expertises ne sont certes pas de la même nature, l'une est professionnelle et l'autre est propre à la personne soignée, mais la connexion des deux amène à la création d'un dialogue authentique entre soignant et soigné (Fontaine). D'ailleurs, Séraphin (2013) ne décrit pas les familles comme des usagers ou des bénéficiaires, mais il les considère comme des actrices qui s'inscrivent dans une relation d'échange avec les professionnels.



## **Méthodologie**

## Choix du devis

Ce travail de Bachelor Thesis consiste en une revue de littérature. L'élaboration d'une revue de littérature amène à une meilleure compréhension du sujet traité grâce à la réalisation d'un état des connaissances. Elle permet l'analyse critique de plusieurs articles scientifiques ainsi que la prise en compte de divers résultats. Aussi, selon Loiselle et Profetto McGrath (2007), une revue de littérature vise l'identification de l'état des connaissances actuelles et les pratiques à améliorer. Elle peut faire émerger de nouvelles questions de recherche qui pourraient être abordées ultérieurement.

## Description des étapes de réalisation

Les points suivants définissent le déroulement de l'élaboration de ce travail.

**Banques de données.** Afin de trouver des études pertinentes pour la construction de cette revue de littérature, deux bases de données ont été utilisées. La majorité des articles retenus résultent des recherches effectuées sur PubMed. Cette banque de données est spécifique au domaine biomédical, c'est pourquoi celle-ci a prioritairement été utilisée. La base de données CINAHL a été utilisée dans un deuxième temps afin de trouver d'autres études concernant le sujet traité. Les recherches ont été réalisées depuis novembre 2015 à janvier 2016.

**Mots-clés.** Les associations des mots-clés suivants ont servi à trouver des recherches qui répondent à la question de recherche (voir Tableau 1) :

Tableau 1 :

*Traduction des mots mesh*

<b>Mots-clés anglais</b>	<b>Traduction en français</b>
Down Syndrome (mesh)	Syndrome de Down
Siblings (mesh)	Frères et sœurs
Perspective of sibling (non-mesh)	Perception des frères et sœurs
Child (mesh)	Enfant
Sibling relations (mesh)	Relation entre les frères et sœurs

**Critères d'inclusion et d'exclusion.** Dans le but de répondre à la question de recherche, plusieurs critères ont été définis pour sélectionner les études. Les critères d'inclusion sont les suivants :

- l'année de publication ne dépasse pas 15 ans (2001),
- la langue des études est l'anglais,
- les fratries mineures, c'est-à-dire n'étant pas âgées de plus de 18 ans,
- les articles concernent l'expérience, le ressenti ou l'adaptation des fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down,
- les articles peuvent contenir le témoignage des parents.

Les critères d'exclusion sont les suivants :

- l'année de publication dépasse 15 ans,
- les articles rédigés en d'autres langues que l'anglais,
- les fratries majeures, c'est-à-dire étant âgées de plus de 18 ans,

- les articles contenant uniquement le témoignage des parents.

L'ensemble des articles répond à ces critères. Néanmoins, une des études comprend des participants mineurs et majeurs. Par manque d'études, cette recherche a été maintenue car elle correspond toutefois à la thématique.

**Stratégies de recherche.** Les méthodes utilisées pour la recherche d'articles scientifiques sont exposées dans le diagramme Flow Chart ci-dessous (voir Figure 1).

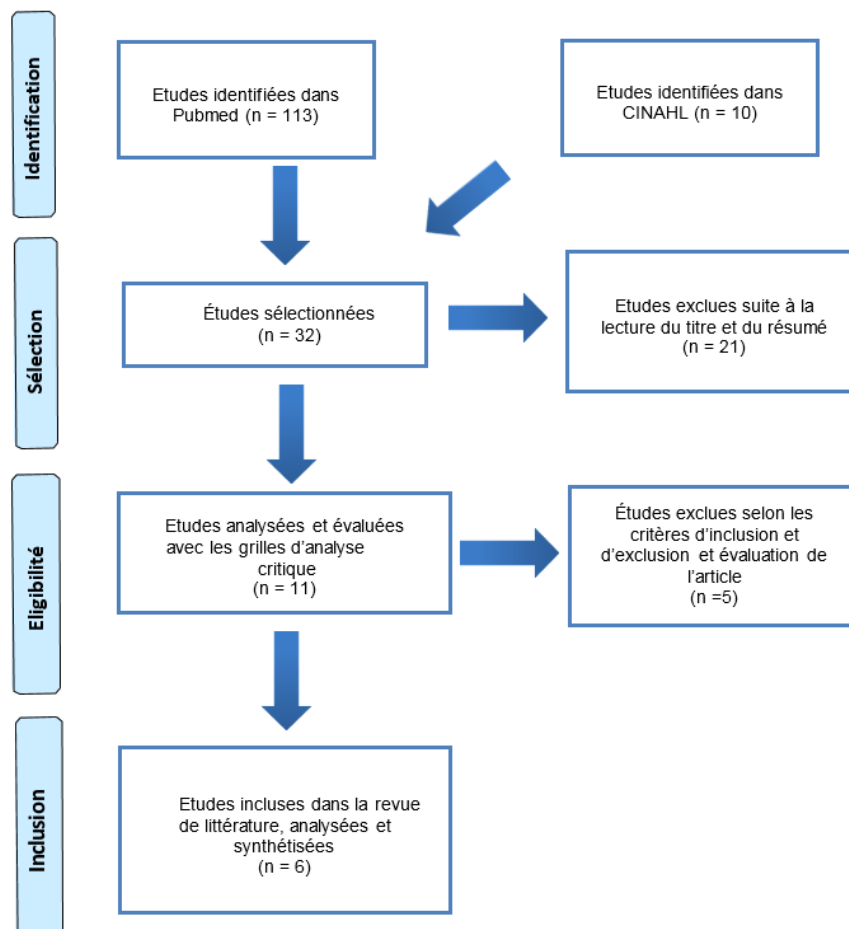


Figure 1 : Flow Chart

Suite aux différentes recherches, 113 études ont été identifiées sur la base de données PubMed et 10 sur CINAHL. 32 études ont été sélectionnées, la lecture du titre ainsi que du résumé a déterminé l'exclusion de 21 études. Les 11 études restantes ont été examinées de manière approfondie. D'après cette lecture minutieuse, 5 études ont été exclues en fonction de l'évaluation de la recherche et des critères de sélection. Finalement, 6 études ont été retenues pour cette revue de littérature (voir Tableaux 2, 3 et 4).

**Outils d'analyse de données.** Afin d'analyser les recherches scientifiques sélectionnées, les grilles de lecture ainsi que les grilles de lecture critique d'un article scientifique selon une approche qualitative ou quantitative de Fortin (2010) et Loiselle et Profetto McGrath (2007) ont été utilisées. De plus, ces grilles ont permis d'évaluer la pertinence des articles, de synthétiser les résultats et d'exposer de manière structurée l'expérience vécue des fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down.

Tableau 2 :

*Stratégie 1*

<b>Banque de données</b>	PubMed
<b>Technique</b>	Mots mesh
<b>Mots-clés</b>	("Down Syndrome" [mesh] AND "Siblings" [mesh])
<b>Résultats</b>	67 résultats dont 3 retenus
<b>Articles sélectionnés et retenus</b> Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T., Coverston, C., Olsen Ropper, S. & Freeborn, D. (2012). Perspective of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. <i>Journal of Family Nursing</i> , 18(2), 175-199. Skotko, B-G., Levine, P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with	

Down Syndrome: Perspective from siblings. American journal of medical genetics, 155, 2348-2359.

Cuskelly, M., Gunn, P., (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspective of mothers, fathers and children. Journal of Intellectual Disability Research. 50, 917-925.

Tableau 3 :

*Stratégie 2*

<b>Banque de données</b>	CINAHL
<b>Technique</b>	Mots mesh et mots-clés
<b>Mots-clés</b>	("Down Syndrome" [mesh] AND "Perspective of sibling" [non-mesh])
<b>Résultats</b>	10 résultats dont 2 retenus
<b>Articles sélectionnés et retenus</b> Baumann, S. L., Dyches, T. T. & Braddick, M. (2005). Being a Sibling. Nursing Science Quarterly, 18, 51-58. Cuskelly, M. & Gunn, P. (2003). Sibling Relationships of Children With Down Syndrome : Perspectives of Mothers, Fathers, and Siblings. American Journal on Mental Retardation, 108, 234-244.	

Tableau 4 :

*Stratégie 3*

<b>Banque de données</b>	PubMed
<b>Technique</b>	Mots mesh
<b>Mots-clés</b>	("Child" [mesh] AND "Sibling Relations" [mesh] AND "Down Syndrome" [mesh])
<b>Résultats</b>	46 résultats dont 1 retenu
<b>Article sélectionné et retenu</b> Skotko, B-G. & Levine, SP. (2006). What the other children are thinking : Brothers and Sisters of Persons with Down Syndrome. <i>American Journal of Medical Genetics Part C</i> , 142C, 180-186.	

## Résultats

### **Caractéristiques des études**

Cette revue de littérature est composée de six articles. Les trois articles de type qualitatif sont des recherches phénoménologiques (Baumann, Dyches, & Braddick, 2005 ; Graff et al., 2012 ; Skotko & Levine, 2006), les deux articles de type quantitatif sont des recherches comparatives (Cuskelly & Gunn, 2003 ; Cuskelly & Gunn, 2006) et le dernier est un devis mixte (Skotko, Levine, & Goldstein, 2011). Quatre études ont été menées aux Etats-Unis (Baumann et al. ; Graff et al. ; Skotko et al. ; Skotko & Levine) et deux en Australie (Cuskelly & Gunn ; Cuskelly & Gunn). Toutes les études traitent de l'expérience vécue des fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down. Une étude a intégré des fratries d'un enfant ayant un bec-de-lièvre (Baumann et al.). Une autre étude a pris en compte le témoignage de fratries adultes en plus de celui des fratries mineures (Skotko & Levine). Deux autres études comparent des fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down avec des fratries qui ne comportent pas d'enfant en situation de handicap (Cuskelly & Gunn ; Cuskelly & Gunn). Ces deux mêmes études ont pris en compte le témoignage des parents. Les recherches quantitatives comportent respectivement des échantillons de 53 (Cuskelly & Gunn, 2006) et 54 (Cuskelly & Gunn, 2003) participants. Les résultats issus de ces deux études sont à interpréter avec précaution car la taille des échantillons est limitée. L'étude de type mixte inclut 822 enfants, les données issues de la partie quantitative sont plus représentatives car le nombre de participants est plus important. Deux des recherches qualitatives ont inclus respectivement 12 (Baumann et al.) et 23 (Graff et al.) participants. Dans l'étude de Skotko et Levine, l'échantillon n'est pas clairement défini. L'anonymat des participants est garanti dans toutes les études. Dans la majeure partie des études, les parents ont approuvé la participation des enfants mineurs aux recherches en



donnant suite à une annonce qui invitait à prendre part à la recherche ou en participant eux aussi à l'étude en répondant à des questions (questionnaires, entretiens, interviews téléphoniques).

### **Présentation des résultats**

Suite à l'analyse de chaque article, les thèmes principaux ressortis sont les suivants :

- Aspects positifs
  - En lien avec les apprentissages
  - Emotions et sentiments perçus par les fratries
  - En lien avec les relations interpersonnelles
- Aspects négatifs
  - Emotions et sentiments perçus par les fratries
  - En lien avec les relations interpersonnelles
- Implication des fratries dans le fonctionnement familial
- Conseils des fratries aux parents et futurs parents
- Ajustement des fratries

**Aspects positifs.** Cinq études sur les six retenues relèvent différents aspects positifs (Baumann et al., 2005 ; Cuskelly & Gunn, 2003 ; Graff et al., 2012 ; Skotko et al., 2011 ; Skotko & Levine, 2006). Trois études font référence aux apprentissages effectués par les fratries grâce à la proximité avec l'enfant atteint du syndrome de Down (Baumann et al. ; Graff et al. ; Skotko et al.). Deux études mettent en évidence les émotions et les sentiments positifs perçus par les fratries (Skotko et al. ; Skotko & Levine). Deux études évoquent des aspects positifs dans les relations interpersonnelles (Baumann et al. ; Cuskelly & Gunn).

**En lien avec les apprentissages.** Les fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down qui ont participé à l'étude de Baumann et al. (2005) ainsi qu'à celle de Skotko et al. (2011) mentionnent qu'elles ont appris à être aimables et compréhensives avec les gens qui ont une différence. Les fratries qui ont participé aux études de Graff et al. (2012) ainsi que de Skotko et al. reconnaissent être de meilleures personnes grâce à la proximité avec l'enfant atteint du syndrome de Down (ce résultat est significatif dans l'étude de Skotko et al.,  $p < 0.001$ ) ; aussi ces fratries disent avoir reçu certaines leçons de vie. Skotko et al. relèvent que la proximité avec cet enfant permet aux fratries d'améliorer leur façon de voir la vie, d'apprendre à être patientes, de comprendre que chacun a du talent et que travailler dur finit par payer à long terme. Les fratries expliquent que vivre auprès d'un enfant atteint du syndrome de Down leur apporte des leçons d'amour et d'humilité (Skotko et al.). Les fratries qui ont participé à l'étude de Baumann et al. mentionnent qu'elles ont appris des erreurs de leur frère ou de leur sœur atteint du syndrome de Down ; elles rajoutent qu'elles ont appris le sens du partage et à se comporter en société.

**Emotions et sentiments perçus par les fratries.** Selon Skotko et al. (2011) ainsi que Skotko et Levine (2006), une majeure partie des fratries étudiées éprouve beaucoup d'amour pour l'enfant atteint du syndrome de Down (ce résultat est significatif dans l'étude de Skotko et al.,  $p < 0.001$ ) ; aussi, les frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down sont particulièrement fiers de celui-ci. Selon Skotko et al., les fratries sont susceptibles de démontrer davantage d'amour si l'enfant atteint du syndrome de Down est du même sexe qu'elles ( $p < 0.001$ ). Ces auteurs rajoutent que les plus jeunes fratries (entre 9 et 11 ans) sont d'autant plus fières si le frère ou la sœur atteint du syndrome de Down est du même sexe qu'elles, alors que pour les fratries plus âgées (12 ans et plus), le phénomène

inverse est démontré ( $p < 0.001$ ). Ces mêmes auteurs exposent qu'avoir un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down est une joie.

**En lien avec les relations interpersonnelles.** L'étude de Cuskelly et Gunn (2003) évoque que les fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down montrent plus d'empathie envers leur frère ou leur sœur que les fratries dans lesquelles il n'y a pas de handicap ( $p < 0.05$ ) ; aussi les interactions sont plus positives entre frères et sœurs de même sexe que de sexe opposé au sein des fratries dans lesquelles il y a un enfant atteint du syndrome de Down ( $p < 0.05$ ). L'étude démontre également que les fratries se montrent plus empathiques avec un frère ou une sœur du même sexe, et ce dans les deux groupes (groupe de comparaison et fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down) ( $p < 0.01$ ) ; de plus, les fratries qui vivent avec un enfant atteint du syndrome de Down manifestent moins de méchanceté que les fratries du groupe de comparaison, indépendamment du sexe des enfants (même sexe  $p < 0.01$ , sexe opposé  $p < 0.05$ ). Baumann et al. (2005) constatent que le fait d'avoir un frère ou une sœur en situation de handicap peut permettre d'approfondir certaines relations avec les autres [traduction libre] p.56. Ces mêmes auteurs mentionnent que la plupart des fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down ne perçoivent pas l'influence du handicap dans leurs relations avec les autres.

**Aspects négatifs.** Quatre études sur les six retenues mentionnent des aspects négatifs (Baumann et al., 2005 ; Graff et al., 2012 ; Skotko et al., 2011 ; Skotko & Levine, 2006). Quatre études font part des émotions et des sentiments négatifs perçus par les fratries (Baumann et al. ; Graff et al. ; Skotko et al. ; Skotko & Levine). Quatre études mettent en évidence des aspects négatifs dans les relations interpersonnelles (Baumann et al. ; Graff et al. ; Skotko et al., Skotko et Levine).

**Emotions et sentiments perçus par les fratries.** Baumann et al. (2005), Graff et al. (2012) ainsi que Skotko et al. (2011) mentionnent que les fratries se retrouvent parfois embarrassées à cause des comportements inappropriés de l'enfant atteint du syndrome de Down (ce résultat est significatif dans l'étude de Skotko et al.,  $p < 0.001$ ). Baumann et al., Skotko et al. ainsi que Skotko et Levine (2006) relèvent que les parents accordent parfois plus d'attention à l'enfant en situation de handicap et que la fratrie peut en souffrir. Dans l'étude de Skotko et al., les plus jeunes fratries sont parfois agacées par le fait que le frère ou la sœur atteint du syndrome de Down ait besoin de plus d'aide pour acquérir certaines compétences ( $p < 0.001$ ) [traduction libre] p.2352 ; de plus, une minorité des fratries explique être triste ou désolée pour l'enfant atteint du syndrome de Down [traduction libre] p.2351. L'ensemble des fratries de cette étude évoque être plus triste si l'enfant atteint du syndrome de Down subit des moqueries ( $p < 0.001$ ) ; aussi, les plus jeunes fratries ont plus de risques d'être tristes si l'enfant atteint du syndrome de Down présente beaucoup de difficultés d'apprentissage et s'il est le cadet ou l'aîné de la famille ( $p < 0.001$ ).

**En lien avec les relations interpersonnelles.** Selon Baumann et al. (2005) ainsi que Skotko et al. (2011), certaines fratries passent moins de temps à jouer avec leurs amis que ce qu'elles souhaiteraient, du fait qu'elles doivent s'occuper de l'enfant atteint du syndrome de Down (ce résultat est significatif dans l'étude de Skotko et al.,  $p < 0.01$ ). Dans l'étude de Graff et al. (2012) la majorité des fratries (15/23) évoquent le fait que leur frère ou leur sœur atteint du syndrome de Down est très demandeur, destructeur et n'écoute pas beaucoup les consignes [traduction libre] p.185. D'ailleurs, une des participantes de cette étude, en faisant référence à sa sœur atteinte du syndrome de Down, a mentionné : « Elle ne m'écoute pas beaucoup, elle est très têtue et elle se fâche facilement » [traduction libre] (Graff et

al., p.185). Dans cette même étude, une minorité des fratries rapporte être gênée par des difficultés de communication avec l'enfant atteint du syndrome de Down. Skotko et Levine (2006) affirment que les fratries doivent faire face à différents défis en lien avec leur frère ou leur sœur atteint du syndrome de Down, comme par exemple prendre la défense de l'enfant en situation de handicap face à une remarque désobligeante.

**Implication des fratries dans le fonctionnement familial.** Cette catégorie regroupe tout ce qui a trait à l'implication des fratries au fonctionnement familial (soins à prodiguer, babysitting, préparation des repas, tâches ménagères, etc.). Les données exposées ne sont donc pas répétées ailleurs. Les six études sélectionnées rapportent des éléments en lien avec l'implication des fratries au fonctionnement familial (Baumann et al., 2005 ; Cuskelly & Gunn, 2003 ; Cuskelly & Gunn, 2006 ; Graff et al., 2012 ; Skotko et al., 2011 ; Skotko & Levine, 2006).

Cuskelly et Gunn (2003) ainsi que Graff et al. (2012) constatent que les fratries qui comportent un enfant atteint du syndrome de Down contribuent plus aux soins à donner à leur frère ou leur sœur que les fratries qui n'en comptent pas (ce résultat est significatif dans l'étude de Cuskelly et Gunn,  $p < 0.001$ ). L'étude de Baumann et al. (2005) ainsi que celle de Skotko et Levine (2006) relèvent que les fratries sont très impliquées dans les soins à prodiguer à l'enfant atteint du syndrome de Down. L'étude de Skotko et Levine indique que les fratries s'impliquent dans les soins indépendamment de leur sexe ou de leur ordre de naissance. Cette étude mentionne que les fratries se sentent utiles et compétentes grâce à leur contribution aux soins prodigués à l'enfant atteint du syndrome de Down ; de plus, elles se sentent plus responsables et plus matures que les fratries qui ne côtoient pas d'enfant en situation de handicap. Toutefois, d'après cette même étude, les fratries expriment fréquemment que certaines responsabilités devraient être limitées car

elles se sentent parfois submergées. Selon l'étude de Cuskelly et Gunn (2003), les fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down n'ont pas l'impression d'assumer plus de responsabilités que les fratries du groupe de comparaison. Dans cette même étude, les perceptions des mères et des enfants quant à la quantité de tâches à effectuer se rejoignent ( $p < 0.01$ ). Au contraire, dans leur étude de 2006, les fratries des deux groupes rapportent qu'elles assument plus de corvées que ce que perçoivent les mères. L'étude de Cuskelly et Gunn (2006) met en évidence que dans les deux groupes (groupe de comparaison et fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down) les frères et sœurs plus âgés assument plus de tâches ménagères et de soins que les plus jeunes ( $p < 0.001$ ). Selon l'étude de Baumann et al., être présent pour un frère ou une sœur en situation de handicap requiert du courage et de l'engagement ; aussi, les fratries disent qu'elles ont le devoir d'être présentes pour leur frère ou leur sœur, de le défendre et de le protéger et que ceci est tant un devoir qu'une source de plaisir ou d'amusement. Les fratries qui ont participé à l'étude de Skotko et al. (2011) évoquent le fait qu'elles aiment aider leur frère ou leur sœur atteint du syndrome de Down à effectuer de nouveaux apprentissages ( $p < 0.001$ ) alors qu'un faible pourcentage de ces fratries trouve que les corvées ou les soins demandés par leurs parents sont une charge.

**Conseils des fratries aux parents et futurs parents.** Cette catégorie regroupe les conseils aux parents et futurs parents provenant des fratries. Les données en lien avec ces conseils ne sont pas répétées ailleurs. Deux études exposent des conseils venant des fratries (Skotko et al., 2011 ; Skotko & Levine, 2006).

L'étude de Skotko et Levine (2006) met en évidence que les fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down ont besoin d'un espace pour pouvoir exprimer leurs sentiments négatifs. Les fratries participant à cette étude encouragent les parents à leur laisser l'espace nécessaire pour pouvoir exprimer leurs sentiments négatifs à

leur manière ; de plus, elles ressentent les bénéfices lorsqu'elles participent à des groupes d'entraide car elles peuvent échanger et s'exprimer librement entre elles au sujet des expériences positives et négatives qu'elles vivent en se sentant comprises. Ces mêmes fratries mentionnent qu'elles ressentent les bénéfices lorsque les parents se joignent à un groupe d'entraide qui leur est destiné ; elles encouragent les parents à parler avec d'autres parents d'un enfant atteint du syndrome de Down. Parmi les fratries qui ont participé à l'étude de Skotko et al. (2011), 55% indiquent que les groupes d'entraide les ont aidées, 10% n'en ont pas vu l'utilité et 35% ne fournissent pas plus d'explications. Les fratries participantes à cette étude mentionnent que les parents devraient faire preuve de soutien et de patience à l'égard de l'enfant atteint du syndrome de Down. Les fratries de cette même étude encouragent les futurs parents à mener à terme la grossesse d'un enfant atteint du syndrome de Down ; elles mentionnent également qu'un enfant atteint du syndrome de Down n'est pas facile à éduquer, mais que cela peut permettre aux parents de devenir de meilleures personnes. Dans l'étude de Skotko et Levine, les fratries relèvent que les parents se montrent souvent trop indulgents à l'égard de l'enfant atteint du syndrome de Down et que ces derniers devraient appliquer les mêmes règles pour l'ensemble de la fratrie alors que dans l'étude de Skotko et al., les fratries mentionnent que les parents devraient éviter de fixer des limites à l'enfant atteint du syndrome de Down.

**Ajustement des fratries.** Quatre études abordent l'ajustement des fratries de manière différente (Baumann et al., 2005 ; Cuskelly & Gunn, 2006 ; Graff et al., 2012 ; Skotko et al., 2011). L'étude de Cuskelly et Gunn complète ces résultats par le point de vue des parents.

Baumann et al. (2005) exposent le fait qu'aucun des frères et sœurs ne se focalise sur la différence de son frère ou de sa sœur en situation de handicap et que

la plupart des participants acceptent la situation telle qu'elle est. Dans l'étude de Skotko et al. (2011), la majorité des fratries ne souhaiterait pas échanger de frère ou de sœur, malgré le handicap ( $p < 0.001$ ) ; toutefois, une minorité des plus jeunes fratries désirerait échanger leur frère ou leur sœur atteint du syndrome de Down, à noter que celle-ci côtoie un pair avec beaucoup de difficultés d'apprentissage ( $p < 0.001$ ). 11 fratries sur les 23 qui ont participé à l'étude de Graff et al. (2012) évoquent le fait qu'elles ne voudraient rien changer à leur expérience auprès d'un enfant atteint du syndrome de Down [traduction libre] p.187 ; de plus, la minorité des fratries (5/23) souhaite que le comportement inapproprié de leur frère ou de leur sœur atteint du syndrome de Down change [traduction libre] p.188. L'étude de Cuskelly et Gunn (2006) indique qu'il n'y a pas de différence significative entre les fratries qui côtoient un enfant atteint du syndrome de Down et les fratries dans lesquelles il n'y a pas d'enfant en situation de handicap au niveau des problèmes de comportement et des compétences sociales, scolaires et sportives. Cette étude mentionne que les parents ne perçoivent pas de la même manière les compétences de leur enfant. Cette même étude indique que les perceptions des mères et des fratries (groupe de comparaison et fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down) se rejoignent au sujet des compétences sportives, sociales et scolaires ( $p < 0.01$ ) ; alors que pour les pères, leurs perceptions s'accordent avec celles des enfants uniquement pour les compétences scolaires ( $p < 0.01$ ). Toujours d'après cette étude, les mères des fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down mentionnent que les filles extériorisent davantage leurs comportements lorsqu'il y a beaucoup de corvées ( $p < 0.05$ ) et les garçons intériorisent plus leurs comportements quand ils prodiguent beaucoup de soins ( $p < 0.05$ ). Cuskelly et Gunn relèvent certains facteurs d'ajustement mentionnés par les parents concernant les fratries : la perception des parents, la méchanceté entre frères et sœurs, la perception des



fratries concernant leurs propres comportements, la perception des fratries quant à leur acceptation sociale, les soins à prodiguer ainsi que la contribution des frères et sœurs aux tâches familiales. L'étude de Baumann et al. met en évidence que certaines fratries font des liens entre leur avenir et leur situation familiale actuelle. Une majorité des fratries qui a participé à l'étude de Skotko et al. projette de s'impliquer dans la vie du frère ou de la sœur atteint du syndrome de Down, même quand celui-ci sera adulte [traduction libre] p.2354.

La synthèse des résultats des recherches est présentée dans le tableau ci-dessous :

Tableau 5 :

*Récapitulatif des résultats*

<b>Catégories issues des résultats</b>	<b>Articles correspondants</b>	<b>Synthèse des résultats des recherches</b>
<b>Aspects positifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Baumann et al. (2005)</li> <li>- Cuskelly et Gunn (2003)</li> <li>- Graff et al. (2012)</li> <li>- Skotko et al. (2011)</li> <li>- Skotko et Levine (2006)</li> </ul>	<p>En lien avec les apprentissages :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Amabilité et compréhension envers les gens qui ont une différence.</li> <li>- Sens du partage.</li> <li>- Patience, reconnaissance des autres.</li> <li>- Leçons d'amour et leçons de vie.</li> <li>- Amélioration de la façon de voir la vie.</li> </ul> <p>En lien avec les relations interpersonnelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Les fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down se montrent plus empathiques et moins méchantes entre frère et sœur que les fratries dans lesquelles il n'y a pas d'enfant avec le syndrome</li> </ul>

		<p>de Down.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Approfondissement de certaines relations.</li> </ul> <p>Emotions et sentiments perçus par les fratries :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Beaucoup d'amour.</li> <li>- Fierté envers l'enfant atteint du syndrome de Down.</li> <li>- Joie.</li> </ul>
<b>Aspects négatifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Baumann et al. (2005)</li> <li>- Graff et al. (2012)</li> <li>- Skotko et al. (2011)</li> <li>- Skotko et Levine (2006)</li> </ul>	<p>Emotions et sentiments perçus par les fratries :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Embarras lié à certains comportements inappropriés de l'enfant avec le syndrome de Down.</li> <li>- Souffrance lorsque les parents accordent plus d'attention à l'enfant atteint du syndrome de Down.</li> <li>- Tristesse.</li> </ul> <p>En lien avec les relations interpersonnelles :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Moins de temps à disposition pour jouer avec les autres enfants.</li> <li>- Caractère de l'enfant atteint du syndrome de Down parfois difficile.</li> <li>- Difficultés de communication.</li> </ul>
<b>Implication des fratries au fonctionnement familial</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Baumann et al. (2005)</li> <li>- Cuskelly et Gunn (2003)</li> <li>- Cuskelly et Gunn (2006)</li> <li>- Graff et al. (2012)</li> <li>- Skotko et al. (2011)</li> <li>- Skotko et</li> </ul>	<p>Implication auprès de l'enfant atteint du syndrome de Down :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Forte implication dans les soins à prodiguer indépendamment du sexe et de l'ordre de naissance.</li> <li>- Sentiment d'utilité et de compétence.</li> <li>- Parfois trop de responsabilités.</li> <li>- Requiert du courage et de</li> </ul>

	Levine (2006)	l'engagement. Etre présent pour l'enfant atteint du syndrome de Down est un devoir mais aussi une source de plaisir.
<b>Conseils des fratries aux parents et futurs parents</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Skotko et al. (2011)</li> <li>- Skotko et Levine (2006)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Permettre aux fratries d'exprimer leurs sentiments.</li> <li>- Appliquer les mêmes règles pour tous les enfants.</li> <li>- Faire preuve de soutien, de patience et éviter de fixer des limites à l'égard de l'enfant atteint du syndrome de Down.</li> <li>- Parler avec d'autres parents d'un enfant atteint du syndrome de Down.</li> <li>- Mener à terme la grossesse d'un enfant avec le syndrome de Down.</li> </ul>
<b>Ajustement des fratries</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Baumann et al. (2005)</li> <li>- Cuskelly et Gunn (2006)</li> <li>- Graff et al. (2012)</li> <li>- Skotko et al. (2011)</li> </ul>	<p>Acceptation de la situation par les fratries :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Majorité accepte la situation telle qu'elle est.</li> <li>- Minorité désirerait échanger leur frère/sœur atteint du syndrome de Down.</li> </ul> <p>Comportements et compétences sociales, scolaires et sportives :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pas de différence par rapport aux fratries qui n'ont pas de frère/sœur atteint du syndrome de Down.</li> <li>- Perceptions des parents différentes.</li> </ul> <p>Facteurs d'ajustement :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Perception des parents.</li> <li>- Méchanceté entre frères et sœurs.</li> <li>- Perception des fratries quant à leurs propres comportements.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Perception des fratries quant à leur acceptation sociale.</li> <li>- Soins à prodiguer.</li> <li>- Contribution aux tâches familiales.</li> </ul> <p>La majorité des fratries projette de s'impliquer dans la vie de leur frère/sœur atteint du syndrome de Down, même adulte.</p>
--	--	---

## Discussion

Le but de ce travail est de faire un état des connaissances sur le sujet donné afin de mieux comprendre l'expérience vécue des frères et sœurs mineurs d'un enfant atteint du syndrome de Down, en vue d'offrir à ces fratries un accompagnement relationnel infirmier adéquat dans différents milieux de soins.

Plusieurs résultats issus des recherches quantitatives valident certains faits rapportés par des recherches qualitatives, tels que le fort amour éprouvé par les fratries pour l'enfant atteint du syndrome de Down (Skotko et al., 2011 ; Skotko & Levine, 2006) ; l'embarras dû à certains comportements inappropriés de l'enfant en situation de handicap (Baumann et al., 2005 ; Graff et al., 2012 ; Skotko et al.) ; la diminution du temps passé avec leurs amis (Baumann et al. ; Skotko et al.) ; la plus grande implication des fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down dans les soins à prodiguer en comparaison avec les fratries qui ne comportent pas d'enfant avec le syndrome de Down (Cuskelly & Gunn, 2003 ; Cuskelly & Gunn, 2006 ; Graff et al.).

Les résultats obtenus démontrent que les fratries vivent des expériences positives et négatives (Bauman et al., 2005 ; Cuskelly & Gunn, 2003 ; Graff et al., 2012 ; Skotko et al., 2011 ; Skotko & Levine, 2006). Ces expériences provoquent divers sentiments et émotions dans ces fratries. La joie, l'amour et la fierté sont ressortis des aspects positifs. Les aspects négatifs entraînent des émotions et des sentiments plus variés tels que la colère, l'embarras, la souffrance et la gêne. Selon Mikolajczak et al. (2009) l'émotion permet de transmettre un message et il est indispensable de l'exprimer afin de construire et de réguler les relations interpersonnelles. De ce fait, un des rôles de l'infirmière serait de favoriser un climat propice à l'expression des émotions (Duhamel, 1995). Les fratries ont retiré un grand bénéfice de leur participation aux groupes d'entraide (Skotko et al. ; Skotko & Levine). L'infirmière pourrait sensibiliser les parents aux bienfaits de ces activités,

les renseigner quant aux différentes ressources existantes (Graff et al. ; Skotko & Levine) et ce dans le but de favoriser la participation des fratries aux groupes d'entraide (Skotko & Levine).

Baumann et al. (2005), Skotko et al. (2011) ainsi que Skotko et Levine (2006) ont relevé que les parents accordent parfois plus d'attention à l'enfant en situation de handicap et que la fratrie peut en souffrir. Skotko et al. ont aussi mentionné que les plus jeunes fratries sont parfois agacées par le fait que le frère ou la sœur atteint du syndrome de Down ait besoin de plus d'aide pour acquérir certaines compétences ( $p < 0.001$ ) [traduction libre] p.2352. Duhamel (1995) propose à l'infirmière d'intervenir par des questions systémiques afin de susciter une réflexion chez les membres de la famille. Lorsque les parents concentrent leur attention sur l'enfant atteint du syndrome de Down, il pourrait être intéressant que l'infirmière axe ses questions sur la réaction des fratries à certains comportements. Cela pourrait aider les membres de la famille à se rendre compte de ces agissements et à en voir les conséquences.

Le handicap ne touche pas uniquement l'enfant concerné mais il a des répercussions sur tout le système familial (Griot et al., 2010). D'après les résultats, les fratries sont très présentes auprès de leur frère ou de leur sœur atteint du syndrome de Down (Baumann et al., 2005 ; Cuskelly & Gunn, 2003 ; Cuskelly & Gunn, 2006 ; Skotko et al., 2011 ; Skotko & Levine, 2006). Les résultats exposés dans la catégorie relative aux soins prodigués par les fratries ont démontré que, bien que les fratries disent se sentir utiles, compétentes, matures et responsables grâce à leur contribution, elles expriment aussi parfois se sentir submergées (Skotko & Levine). Cet aspect contradictoire renforce le fait que chaque enfant vit la proximité avec son frère ou sa sœur atteint du syndrome de Down de manière singulière, il semble donc intéressant d'utiliser l'approche systémique. En effet,

selon Duhamel (1995), il est essentiel de s'intéresser à l'avis et au ressenti de chaque membre de la fratrie. Aussi, lorsque les fratries se sentent dépassées, des questions systémiques (Duhamel) pourraient permettre de faire émerger des discussions familiales afin de faire ressortir les situations problématiques s'il y a lieu. Ces discussions donneraient l'occasion aux fratries de s'exprimer et aux parents de les entendre. Ceci pourrait éviter les situations où ces dernières se sentent dépassées par un trop grand nombre de responsabilités, ceci aussi dans le but de maintenir et de favoriser un bon fonctionnement familial.

Bien que les résultats exposent beaucoup d'impacts positifs, il est important de garder à l'esprit que les fratries sont susceptibles de ressentir les répercussions négatives du handicap. D'ailleurs, selon Griot et al. (2010), le handicap peut perturber l'individu concerné dans ses relations interpersonnelles, en particulier au sein de sa famille. Les fratries en interaction avec l'enfant atteint du syndrome de Down ressentent également les perturbations. En regard de l'approche systémique, l'infirmière pourrait baser ses interventions sur l'accompagnement et le soutien des fratries, en les écoutant (être empathique), en les rassurant (normaliser la situation, apporter un regard différent sur une problématique) et en établissant une relation de confiance (Duhamel, 1995). Il serait intéressant que l'infirmière propose l'intervention d'autres professionnels si besoin, tel qu'un psychologue. (Duhamel ; Graff et al., 2012 ; Skotko & Levine, 2006).

D'après les résultats, les parents ne portent pas le même regard sur les compétences de leur enfant. Concernant les compétences sociales, sportives et scolaires des enfants, la perception des pères diverge plus de celle des enfants que celle des mères avec celle des enfants (Cuskelly & Gunn, 2006). Cette différence peut s'expliquer par le fait que les pères ont souvent moins de possibilités que les mères d'observer les comportements de leurs enfants (Cuskelly & Gunn, 2006),



probablement parce qu'ils sont moins présents à la maison au quotidien (Cuskelly & Gunn, 2003).

### **Regard critique sur les recherches retenues**

Les six études sélectionnées sont rédigées en anglais et ont été réalisées entre 2003 et 2012. Les trois recherches scientifiques de devis qualitatif permettent de cerner précisément l'expérience vécue des fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down. Les résultats exposés dans ce travail ne sont pas généralisables car seul deux articles retenus sont de type quantitatif et ceux-ci comportent des échantillons limités. De plus, l'ensemble des études a été mené aux Etats-Unis ou en Australie et de ce fait certaines différences peuvent apparaître, notamment au niveau du système de santé et de la culture. Trois articles ne suivent pas la structure habituelle d'une recherche scientifique (Cuskelly & Gunn, 2006 ; Skotko et al., 2011 ; Skotko & Levine, 2006). Dans l'étude de Skotko et Levine, la méthodologie est peu décrite et l'échantillon est biaisé.

### **Limites**

Le manque d'études sur le sujet traité s'est avéré être une limite importante pour la réalisation de cette revue de littérature. En effet, beaucoup de recherches portent sur l'expérience vécue par les parents et peu s'intéressent à l'expérience vécue des fratries. Aussi, peu d'études exposent uniquement le point de vue des fratries.

Certains résultats suggèrent que le handicap entraîne un impact profond chez les fratries, touchant au sens de la vie. Il aurait aussi été intéressant d'investiguer d'autres concepts comme la résilience, le coping, le stress ou l'adaptation.

Cependant, par manque de temps et d'études, ces notions n'ont pas pu être plus approfondies.

La classification des résultats s'est avérée particulièrement difficile lors de la réalisation de ce travail. En effet, les chercheurs abordent l'expérience vécue des fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down de différentes manières. Il a été difficile de déterminer des catégories précises et mutuellement exclusives car les répercussions du handicap se font ressentir à plusieurs niveaux sur les fratries. Les recherches sélectionnées pour la réalisation de ce travail comportent différents devis. De ce fait, il aurait été possible et intéressant de classer les résultats selon les mêmes catégories, tout en distinguant les données par type de devis.

En tenant compte de la langue utilisée pour la rédaction des articles, des erreurs d'interprétation peuvent apparaître dans cette revue de littérature.

### **Implications pour la pratique professionnelle**

Ce travail permet d'ouvrir de nouvelles portes pour la pratique professionnelle. Il offre une meilleure compréhension de l'expérience vécue des fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down et permet de sensibiliser les professionnels au fait qu'il faut prendre en compte ces fratries. Il est important de répondre aux besoins de l'enfant en situation de handicap mais aussi à ceux de la fratrie. Il ressort des études utilisées pour cette revue de littérature, que les fratries perçoivent plus d'aspects positifs dans leur expérience auprès d'un enfant atteint du syndrome de Down. Cependant, des impacts négatifs ont également été relevés par les fratries. Afin de limiter les répercussions négatives de la situation de handicap sur les fratries, l'infirmière devrait être attentive aux frères et sœurs dès le début de la prise en charge de l'enfant atteint du syndrome de Down.

Les fratries ont mentionné être très satisfaites de leur participation aux groupes d'entraide. Dès les premiers contacts, l'infirmière pourrait encourager les fratries à rejoindre des groupes d'entraide.

Les fratries ont mentionné développer certaines connaissances et certains apprentissages au contact d'un enfant atteint du syndrome de Down. Lorsqu'une infirmière prend en charge un enfant atteint du syndrome de Down, il serait intéressant qu'elle tienne compte de l'expertise de la fratrie. Cet échange pourrait favoriser une bonne collaboration entre l'infirmière et la fratrie et apporterait certains éléments à l'infirmière pour une meilleure compréhension de la situation.

La réalisation de cette revue de littérature a mis en évidence un manque d'études important concernant l'expérience vécue des fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down. De plus, quelques résultats sont en contradiction. Il serait intéressant que de futures études ciblent plus précisément les besoins et les stratégies d'adaptation de ces fratries. De ce fait, des interventions infirmières auprès de ces fratries pourraient être déterminées de manière plus concrète. Les résultats obtenus suggèrent que les filles et les garçons peuvent vivre la proximité avec l'enfant atteint du syndrome de Down de différentes façons. Il serait également intéressant d'approfondir ces différences entre les genres dans de futures études.

## Conclusion

Par ce travail de Bachelor, nous avons étudié une thématique jusque-là peu connue. Ce travail a permis de répondre à notre question de départ. Les différents résultats obtenus suite à l'analyse des articles nous ont principalement démontré que les fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down ne semblent pas souffrir de la proximité avec le handicap. Ils nous ont fait prendre conscience de l'importance des expériences positives que vivent les fratries auprès d'un enfant avec le syndrome de Down.

Les apprentissages effectués permettent de nous sentir mieux préparées à rencontrer ce type de population. Nous détenons plus d'informations afin de pouvoir rassurer les parents et renseigner nos futurs collègues. D'autre part, nous avons pris conscience de l'importance de prêter attention aux frères et sœurs dans nos prises en soins. Dans notre pratique future, nous serons attentives à favoriser le soutien des familles en tenant compte de l'avis de chacun des membres, en exploitant l'ensemble des ressources et des forces de celles-ci, tout en promouvant leur autonomie. Il a été gratifiant pour nous de comprendre que l'infirmière peut agir pour favoriser le bien-être des fratries.

Ce travail d'initiation à la recherche nous a confrontées à une méthodologie rigoureuse. Lors de sa réalisation, nous avons eu l'occasion d'améliorer nos compétences méthodologiques. Nous avons développé des compétences en matière de recherche sur différentes bases de données. Nous avons également pratiqué l'analyse d'articles scientifiques et nous sommes désormais en mesure d'apporter un regard critique sur ceux-ci. La recherche, au travers d'études scientifiques, permet d'évaluer la pratique sur le terrain et de distinguer le fossé entre celle-ci et les connaissances actuelles. Nous sommes conscientes que la pratique infirmière est en perpétuel développement et que la recherche amène à de nouvelles pratiques.

## Références

Amblard, F. (2005). *Trisomie 21 (31c)*. Repéré à <http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/corpus/disciplines/pedia/gene/31c/lecon31c.htm#>

Antonarakis, S., Giacobino, A. (2010). *Les Hôpitaux universitaires de Genève ouvrent le premier centre en Suisse d'expertise clinique exclusivement dédié à la trisomie 21*. Repéré à <http://www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/06/art-21-communique-presse-centre-expertise-trisomie-21.pdf>

Association Romande Trisomie 21. (2011). *ART 21 Association Romande Trisomie 21*. Repéré à <http://www.t21.ch/>

Basquin, N. (2003). Approche de la fratrie des enfants handicapés. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 361-365.

Baumann, S. L., Dyches, T. T. & Braddick, M. (2005). Being a Sibling. *Nursing Science Quarterly*, 18, 51-58.

Belzung, C. (2007). *Biologie des émotions*. Bruxelles, Belgique : de boeck.

Comité directeur de la HES-SO (2015). Plan d'études cadre Bachelor 2012, filière de formation en Soins infirmiers de la Haute école spécialisée de Suisse occidentale. HES-SO. Repéré à [https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2015/Lois%20et%20directives/PEC%202012%20Soins%20infirmiers%20version%20finale%20\(2015\).pdf](https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2015/Lois%20et%20directives/PEC%202012%20Soins%20infirmiers%20version%20finale%20(2015).pdf)

Cosnier, J. (2015). *PSYCHOLOGIE des EMOTIONS et des SENTIMENTS*. Repéré à [http://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjbq5Se1sfNAhWLuhokHZ1nDJJoQFggfMAA&url=http%3A%2F%2Ficar.univ-lyon2.fr%2Fmembres%2Fjcosnier%2FEmotions\\_et\\_sentiments.pdf&usq=AFQjCNH8-Frt43IV8WCOWjhH-kX75oUS2w&bvm=bv.125596728,d.d2s](http://www.google.ch/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&ved=0ahUKEwjbq5Se1sfNAhWLuhokHZ1nDJJoQFggfMAA&url=http%3A%2F%2Ficar.univ-lyon2.fr%2Fmembres%2Fjcosnier%2FEmotions_et_sentiments.pdf&usq=AFQjCNH8-Frt43IV8WCOWjhH-kX75oUS2w&bvm=bv.125596728,d.d2s)

Cuskelly, M. & Gunn, P. (2003). Sibling Relationships of Children With Down Syndrome : Perspectives of Mothers, Fathers, and Siblings. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 234-244.

Cuskelly, M., Gunn, P., (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspective of mothers, fathers and children. *Journal of Intellectual Disability Research*. 50, 917-925.

De Freminville, B., Touraine, R. (2007). *Trisomie 21*. Repéré à [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lng=FR&Expert=870](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=FR&Expert=870).

Duhamel, F. (1995). *La santé et la famille : une approche systémique en soins infirmiers*. Montréal, Canada : Gaëtan Morin.

Équipe Classification, Évaluation, Enquêtes et Terminologie. (2000). *Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé : projet final version complète*. Repéré à <http://dcalin.fr/fichiers/cif.pdf>

Fontaine, M. (2009). L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers.... *Pensée plurielle*, 22, 53-63.

Formarier, M., & Jovic, L. (2009). *Les concepts en science infirmière*. Lyon, France : Mallet Conseil.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

Gardou, C. (1997). *Frères et sœurs de personnes handicapées : Le handicap en visages*. Toulouse, France : Erès.

Giacobino, A. (2012). *A la rencontre de la trisomie 21*. Repéré à <http://www.planetesante.ch/Mag-sante/Ma-sante-au-quotidien/A-la-rencontre-de-la-trisomie-21>

Gil, S. (2009). *Comment étudier les émotions en laboratoire ?*. Repéré à <http://psychologiesociale.eu/wp-content/uploads/2010/01/Gil-2009.pdf>

Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T., Coverston, C., Olsen Ropper, S. & Freeborn, D. (2012). Perspective of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. *Journal of Family Nursing*, 18(2), 175-199.

Griot, M., Poussin, M., & Galiano, A-R. (2010). La perception parentale des répercussions du handicap d'un enfant sur la fratrie. *Thérapie Familiale*, 31, 167-179.

Hyunkyung, C., Siblings of Children with Down Syndrome: An Integrative Review.

Insieme. (2015). *Syndrome de Down*. Repéré à <http://insieme.ch/fr/handicap-mental/diagnostics/syndrome-de-down/>

Loiselle, C-G., Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières : Approches quantitatives et qualitatives*. St-Laurent, Canada : E.R.P.I.

Luckasson, R., Schalock, R., Spitalnik, D., Spreat, S., Tasse, M., Snell, M., ... Borthwick-Duffy, A. (2002). *Mental Retardation : Definition, Classification, and Systems of Supports*. Washington, USA : AAMR.

Mikolajczak, M., Quidbach, J., Kotsou, I., & Nélis, D. (2009). *Les compétences émotionnelles*. Paris, France: Dunod.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D-G, & The PRISMA Group. (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Medicine*, 6, 1-6.

Office fédéral de la statistique. (2015). *Egalité pour les personnes handicapées - Données, indicateurs*. Repéré à <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/20/06/blank/key/01.html>

Pannetier, E. (2009). *Comprendre et prévenir la déficience intellectuelle*. Québec, Canada : Multimondes.

Robert, P. (2013). *Le Petit Robert : dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française*. Lonrai, France : Normandie Roto Impression s.a.s.



Séraphin, G. (2013). Introduction. L'accompagnement des familles : des dispositifs aux pratiques. *Recherches familiales*, 10, 3-6.

Skotko, B-G. & Levine, SP. (2006). What the other children are thinking : Brothers and Sisters of Persons with Down Syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part C*, 142C, 180-186.

Skotko, B-G., Levine, P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down Syndrome: Perspective from siblings. *American journal of medical genetics*, 155, 2348-2359.

Traïni, C. (2010). Des sentiments aux émotions (et vice-versa) : Comment devient-on militant de la cause animale ?. *Science politique*. Doi : 10.3917/rfsp.602.0335

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*, 51, 377-384.

## **Appendice A**

Déclaration d'authenticité

« Nous déclarons avoir effectué ce travail de manière personnelle, conformément aux normes et directives de la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Toutes les références utilisées dans le présent travail sont nommées et clairement identifiées. »

Laura Charrière

Lucie Gretillat

## **Appendice B**

Grilles d'analyse des articles

## Grille de lecture d'un article scientifique

## Approche qualitative

Aspects du rapport	Contenu de l'article
<b>Références complètes</b>	Baumann, S. L., Dyches, T. T. & Braddick, M. (2005). Being a sibling. <i>Nursing Science Quarterly</i> , 18, 51-58.
<b>Résumé</b>	Le but de cette étude était d'explorer la signification d'être un frère ou une sœur en se basant sur la théorie de l'humain en devenir de Parse. 12 enfants âgés de 5 à 15 ans ont participé à l'étude. Ces 12 enfants avaient tous un frère ou une sœur plus jeune atteint soit du syndrome de Down, soit ayant un bec-de-lièvre. Les fratries ont parlé de leur expérience à travers des interviews et l'ont illustrée par des dessins. Etre un frère ou une sœur représente un mélange de sentiments et une expérience complexe. C'est une charge laborieuse qui représente une grande responsabilité, en particulier quand il faut être présent pour un frère ou une sœur plus jeune et en situation de handicap. Des bénéfices ont été mis en évidence dans la construction des relations avec les autres personnes. Aussi, certaines expériences vécues en lien avec le handicap offrent de nouvelles perspectives d'avenir à ces fratries.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	La relation fraternelle peut être l'une des relations la plus longue et la plus importante dans la vie d'une personne [traduction libre] p.51. Malgré des années de recherche sur le sujet, la relation fraternelle n'est toujours pas bien comprise. Tout comme être parent, être un frère ou une sœur inclut un certain nombre d'éléments qui ne sont pas contrôlables. Ceci est particulièrement évident lorsqu'une famille comporte un enfant en situation de handicap. Les études rapportent des résultats contradictoires. Certaines recherches ont rapporté qu'avoir un frère ou une sœur en situation de handicap représente un stress et une problématique pour les autres enfants de la famille. D'autres recherches disent qu'il n'y a pas beaucoup de différences entre le fait d'avoir un frère ou une sœur en situation de handicap et un frère ou une sœur en général. D'autres encore ont identifié certains bénéfices pour les fratries d'un enfant en situation de handicap. La signification d'être un frère ou sœur d'un enfant en situation de handicap ou non reste peu claire. Le but de cette étude était donc d'analyser la signification d'être un frère ou une sœur en se basant sur l'expérience d'enfants ayant un frère ou une sœur plus jeune en situation de handicap.
Recension des écrits	Une théorie du système familial (Nichols & Schwartz, 1998) décrit la famille comme un système interactif, ce qui arrive à un membre de la famille a des répercussions sur tous les membres de la famille. La fratrie correspond à un sous-système au sein de la famille. Selon cette théorie, la relation fraternelle ne peut pas être comprise sans prendre en compte l'ensemble de la famille. Les parents et les chercheurs sont bien souvent étonnés de voir à quel point les frères et sœurs peuvent être différents les uns des autres (Dunn, 2000). Cette différence est particulièrement présente au sein des familles qui comportent un enfant en situation de handicap. L'âge est considéré comme un facteur important dans la compréhension de l'expérience vécue des fratries d'un enfant en situation de handicap. Les fratries plus âgées que l'enfant atteint de handicap seraient plus sujettes à développer des problèmes de comportement que les fratries plus jeunes (Morrison, 1997 ; Skidmore, 1996 ; Stawski et al., 1997). Etre un frère ou une sœur représente une expérience significative pour un enfant et les résultats des études sont partagés quant à l'expérience d'être un frère ou une sœur d'un enfant en situation de handicap. Il est nécessaire de réaliser d'autres études pour mieux

	comprendre la signification d'être un frère ou sœur, particulièrement du point de vue de l'enfant. Par cette étude, les auteurs ont cherché à mieux comprendre le vécu des fratries, selon la perspective des enfants.
Cadre théorique ou conceptuel	Les auteurs utilisent la théorie de l'humain en devenir de Parse. Ils se sont basés sur les concepts de cette théorie pour établir 3 objectifs principaux dans cette étude. La théorie de Parse a également servi de référence pour comprendre le sens de l'expérience des fratries à travers le langage qu'elles ont utilisé.
Question de recherche	La question de recherche est : qu'est-ce que signifie être un frère ou une sœur [traduction libre] p.53 ?
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Devis qualitatif.
Population et contexte	12 enfants âgés de 5 à 15 ans et provenant de 8 familles différentes ont participé à l'étude. Chaque famille comportait un enfant atteint du syndrome de Down ou ayant un bec-de-lièvre. Tous les frères et sœurs qui ont participé à l'étude étaient plus âgés que l'enfant en situation de handicap.
Collecte des données et mesures	Les fratries ont été interrogées au sujet de a.) la signification d'être un frère ou une sœur b.) comment leurs relations avec les autres sont influencées par le fait d'être un frère ou une sœur c.) comment leur vision de leur avenir est influencée ou a été modifiée par le fait d'être un frère ou une sœur. Des questions plus spécifiques ont été élaborées pour explorer les 3 sujets. La situation de handicap de l'enfant n'a pas été évoquée volontairement dans les questions posées aux fratries, mais elle apparaît dans le consentement éclairé. Des interviews guidés par des questions ouvertes ont été réalisés et enregistrés. Ils ont eu lieu au domicile des participants. Après avoir été interviewé, chaque participant a réalisé un dessin et l'a commenté de son point de vue.
Déroulement de l'étude	L'étude a eu lieu aux Etats-Unis. Les parents de la plupart des participants ont répondu à une annonce parue dans un journal. 3 participants ont été recommandés par les autres. La théorie de Parse a été utilisée pour concevoir les objectifs de l'étude ainsi que les questions à poser aux participants. Elle a également servi de référence pour guider les chercheurs dans l'observation des participants et dans leurs comportements envers ceux-ci. Les droits des participants ont été respectés. Un consentement éclairé a été utilisé et les directives pour la protection des participants ont été suivies.
Rigueur	L'étude a été examinée et approuvée par le conseil d'administration d'une université aux Etats-Unis. Les chercheurs ont clarifié le cadre théorique. Ils ont fait un travail réflexif par rapport à la littérature examinée, les résultats de la présente étude et le cadre théorique.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Tous les entretiens ont été retranscrits. Les thèmes principaux relatifs à la signification d'être un frère ou une sœur du point de vue des participants ont été déterminés en analysant les entretiens et les commentaires des participants concernant leur dessin. Les thèmes sont ressortis du langage des participants, puis ont été synthétisés et adaptés par les auteurs en regard de la théorie de Parse.

Présentation des résultats	<p>Etre un frère ou une sœur représente un mélange de sentiments et une expérience complexe. Les commentaires des participants suggèrent qu'être un frère ou une sœur requiert du courage et de l'engagement, en particulier quand il faut être présent pour un frère ou une sœur plus jeune en situation de handicap. Pour la plupart des participants dans cette étude, être un frère ou une sœur est une grande responsabilité, qui peut parfois être amusante. C'est tant un devoir, qu'une source de plaisir ou d'amusement. Les participants disent qu'ils ont le devoir d'être présents pour leur frère ou leur sœur, de le défendre et de le protéger. Les fratries décrivent le rôle du grand frère ou de la grande sœur comme un « remplaçant des parents ». La plupart des participants a rapporté qu'elle ne pense pas que le fait d'avoir un frère ou une sœur a beaucoup d'influence sur les relations avec les autres. Cependant, certains participants ont dit que leur mère accordait plus de temps à leur petit frère ou à leur petite sœur qu'à eux. D'autres participants ont rapporté que le fait d'avoir un frère ou une sœur a un impact sur leurs relations avec les autres. Ces participants ont dit que le fait d'être un frère ou une sœur diminue le temps qu'ils peuvent passer à jouer avec leurs amis car ils doivent s'occuper de leur frère ou de leur sœur atteint du syndrome de Down. Quelques participants ont fait référence à des incidents, par exemple lorsque le comportement difficile du frère ou de la sœur était embarrassant, ou alors dirigé directement contre leurs amis. Il a aussi été rapporté qu'avoir un frère ou une sœur, spécialement en situation de handicap, peut permettre d'approfondir certaines relations avec les autres [traduction libre] p.56. Les participants ont relevé que leurs amis se montraient empathiques envers leur frère ou leur sœur. Plusieurs participants ont dit que le fait d'être un frère ou une sœur n'a pas eu d'impact sur la vision de leur avenir. Quelques enfants ont cependant expliqué avoir appris des erreurs de leur frère ou de leur sœur atteint du syndrome de Down. D'autres ont identifié leurs propres intérêts en s'intéressant aux choses que leur frère ou leur sœur aime [traduction libre] p.56. Plusieurs participants ont fait des liens entre leur vision de leur avenir et leur situation familiale actuelle. Aucun des participants ne s'est focalisé sur la différence de son frère ou de sa sœur. La plupart des commentaires des participants suggère qu'ils acceptent la situation de handicap de leur frère ou de leur sœur et qu'ils acceptent cet enfant tel qu'il est. L'expérience auprès d'un enfant en situation de handicap semble avoir transformé les participants.</p> <p><b>Synthèse relative aux 3 sujets explorés dans l'étude :</b></p> <p><b>a.)</b> Etre un frère ou une sœur représente une grande responsabilité, en particulier lorsque le frère ou la sœur est atteint du syndrome de Down ou a des circonstances particulières. Les participants ont rapporté devoir faire attention à l'enfant en situation de handicap, devoir le surveiller, être présent pour lui, le protéger et défendre ses intérêts.</p> <p><b>b.)</b> Avoir un frère ou une sœur n'a pas beaucoup changé la relation avec les autres, bien que les fratries d'un enfant en situation de handicap aient moins de temps pour jouer avec leurs amis. Elles ont appris le sens du partage, à se comporter en société, à prendre soin des autres et à être aimables et compréhensives avec les gens qui sont différents.</p> <p><b>c.)</b> Les projets d'avenir des participants n'ont pas été considérablement modifiés par la présence d'un frère ou d'une sœur en situation de handicap. Il est notable que les participants s'orientent vers un projet de carrière où ils exerceraient un métier qui a pour but de prendre soin ou de protéger les gens.</p>
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	<p>En lien avec la théorie de Parse, les chercheurs disent que les individus, y compris les jeunes enfants, construisent un sens personnel basé sur leurs propres valeurs à ce qu'il leur arrive. L'humain est en interaction constante avec son environnement. De nombreux éléments interagissent dans la co-construction des relations entre les individus. Parse fait référence à la « rythmicité » dans la relation entre les individus car elle suit une évolution au fil du temps. L'humain se construit et se projette dans l'avenir en fonction de ses aspirations, de ses rêves et ses espoirs. Les défis en lien avec le fait d'être un frère ou une sœur exposés par les participants de cette étude sont différents de ceux de la plupart de leurs amis et donnent lieu à quelque chose d'unique, d'original. Les enfants participent à la co-création de leur monde en effectuant des choix dans une situation donnée. Souvent, ils sont très</p>

	imaginatifs dans leur manière d'envisager de nouveaux projets. Parfois, les participants ont dû renoncer à leurs propres projets à cause de leur frère ou de leur sœur atteint du syndrome de Down. Mais, la plupart du temps, ce n'était pas sans avoir appris quelque chose et en être satisfait. Avoir un frère ou une sœur a aussi permis d'encourager certains enfants à envisager des choses qu'ils n'auraient peut-être pas fait seul.
Perspectives	Les parents et le personnel infirmier devraient fournir plus d'occasions aux fratries de parler de leurs sentiments quant au fait d'être un frère ou une sœur, et en particulier chez les fratries d'un enfant en situation de handicap [traduction libre] p.57. L'art peut être un moyen de communication particulièrement utile avec cette population. Il peut aussi être utile que l'infirmière s'intéresse à l'univers de l'enfant, par exemple l'histoire préférée d'un enfant peut avoir une signification particulière pour lui. Beaucoup d'enfants ont tendance à se sentir trop responsables. Cette tendance ressort particulièrement chez les grands frères et grandes sœurs d'un enfant en situation de handicap. Se sentir trop responsable peut interférer avec les plaisirs d'être un enfant. L'enfance est un univers où l'imagination et l'espoir sont les plus vivants [traduction libre] p.57. Cet univers est une ressource essentielle non seulement pour l'enfant mais également pour sa famille. Certaines familles doivent faire face à des événements inattendus, comme la naissance d'un enfant handicapé. Cet événement peut interférer avec les projets de vie des parents. Les familles se retrouvent alors face à des situations difficiles auxquelles elles trouvent parfois difficilement du sens. Les infirmières devraient accompagner ces familles en les aidant à trouver du sens à ce qu'il leur arrive. Cette étude suggère aussi que les infirmières puissent aider les familles à comprendre les comportements difficiles des enfants, en particulier de ceux en situation de handicap. Pour les fratries, ces comportements peuvent être difficiles à comprendre et à vivre avec [traduction libre] p.57. Une étude longitudinale sur le fait d'être un frère ou une sœur d'un enfant en situation de handicap pourrait fournir une meilleure compréhension de l'expérience de vie, qui est importante et commune, de ces fratries [traduction libre] p.57.
<b>Questions générales</b> Présentation	La structure de cette recherche suit les critères d'une recherche qualitative, ce qui rend l'analyse agréable. Le vocabulaire utilisé par les chercheurs pour la transmission des résultats est compliqué. Cependant, les commentaires retranscrits des participants permettent de bien saisir le sens des résultats.
Evaluation globale	Les chercheurs ont construit cette étude sur la base de la théorie de Parse, ce qui est très bien adapté. Les 3 objectifs poursuivis par les chercheurs au travers de cette étude sont pertinents et apportent une vision claire de l'expérience vécue par les fratries. Etant donné l'imagination et la créativité des enfants, je trouve intéressant que les chercheurs aient utilisé l'art comme support d'expression pour les participants. Les chercheurs proposent quelques pistes intéressantes au personnel infirmier concernant l'approche des enfants ayant un frère ou une sœur en situation de handicap.

#### Références bibliographiques :

Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.



**Grille de lecture critique d'un article scientifique**  
**Approche qualitative**

<b>Références de l'article analysé :</b> Baumann, S. L., Dyches, T. T. & Braddick, M. (2005). Being a Sibling. <i>Nursing Science Quarterly</i> , 18, 51-58.					
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?			X	Le titre se rapporte au sujet de l'étude mais il ne fait pas référence à la situation de handicap des frères et des sœurs des participants. Il ne met pas le contenu de l'article en valeur.
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Le résumé passe en revue les éléments essentiels de l'article. Il définit les grandes lignes des étapes principales de l'étude : but, devis, échantillon, résultats et conclusion. La problématique n'apparaît pas clairement dans le résumé.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Le phénomène étudié est clairement défini. L'importance et la pertinence du sujet traité sont mises en lumière.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Les travaux de recherches antérieures qui portent sur le phénomène étudié sont décrits. Le problème de recherche est inclus dans la recension des écrits.
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?	X			Le cadre théorique sur lequel s'appuie l'étude apparaît de manière très explicite. Les concepts clés sont clairement définis. Les chercheurs expliquent de quelle manière ils utilisent la théorie dans l'étude.
<b>Question de recherche</b>	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			La question de recherche est clairement formulée.

	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			La question de recherche et les objectifs de l'étude découlent de manière logique de l'état des connaissances et du cadre théorique.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspondent-elles à la tradition de recherche ? -Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			Le devis de recherche est précisé (qualitatif). Les méthodes utilisées pour recueillir les données sont décrites et elles correspondent au type de devis de la recherche (interviews semi-structurées/utilisation de l'art). Temps passé sur le terrain n'est pas mentionné.
<b>Population et contexte</b>	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?	X			L'échantillon est détaillé : caractéristiques des participants, nombre de participants, technique de recrutement des participants, milieu dans lequel l'étude a été menée.
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?			X	Il n'y a pas d'information sur la saturation des données.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Le mode de collecte des données est précisé. Les chercheurs ont mené des entretiens semi-structurés guidés par des questions ouvertes. Ces entretiens ont été enregistrés par un magnétophone. Les chercheurs ont également demandé aux participants de faire un dessin à la main ou d'utiliser un logiciel sur un ordinateur portable (Adobe Illustrator 7.0 ou Microsoft Paint).
	-Y-a-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			Les outils utilisés pour la récolte des données sont en adéquation avec la question de recherche et le phénomène étudié. La méthode utilisée par les chercheurs permet aux participants de s'exprimer librement et d'expliquer leur point de vue.
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants	X			Les auteurs décrivent comment ils ont réalisé la recherche. Les droits des participants ont été respectés. Un consentement éclairé a été utilisé et les directives pour la protection des participants ont été suivies. Des pseudonymes

	(éthique) ?				ont été attribués aux participants.
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et transférables ?	X			Le déroulement de l'étude est suffisamment étayé.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			Les auteurs fournissent une description suffisamment détaillée de la façon dont ils ont procédé pour analyser les données. Les thèmes sont ressortis du langage des participants, puis ont été synthétisés par les auteurs en regard du cadre théorique.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés de manière détaillée sous forme de texte. Les auteurs ont également élaboré un tableau récapitulatif des résultats. Ce tableau est utile pour la compréhension des résultats car il fait un lien entre le langage des participants et celui des chercheurs.
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Les chercheurs répondent à chaque objectif de l'étude en les interprétant à partir du cadre théorique et de manière philosophique. Les principaux résultats sont peu mis en lien avec les recherches antérieures.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?	X			Les chercheurs abordent la question de la généralisation des résultats. Ils expliquent que les résultats ne sont pas généralisables puisque l'étude comporte un devis qualitatif.
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les chercheurs présentent les limites de l'étude de manière claire. Les conséquences possibles des limites sur les résultats obtenus ne sont pas nommées explicitement.
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Les auteurs présentent des pistes pour la pratique professionnelle. Pour les futures recherches, ils suggèrent de faire des études longitudinales sur le sujet.
<b>Aspects du</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu</b>	<b>*Commentaires</b>

rapport				clair*	
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique. Le langage utilisé par les auteurs pour la transmission des résultats est complexe, ce qui rend la traduction difficile. Cependant, les commentaires retranscrits des participants dans leur propre langage permettent de bien saisir le sens des résultats.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Les objectifs poursuivis par les chercheurs à travers cette étude sont pertinents et apportent une vision claire de l'expérience vécue par les fratries. Les chercheurs proposent quelques pistes intéressantes au personnel infirmier concernant l'approche des enfants ayant un frère ou une sœur en situation de handicap.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

**Grille de lecture d'un article scientifique**  
**Approche quantitative**

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Cuskelly, M. & Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome : Perspectives of mothers, fathers, and siblings. <i>American Journal on Mental Retardation</i> , 108, 234-244.
<b>Résumé</b>	54 familles d'un enfant atteint du syndrome de Down ont participé à cette étude. Les chercheurs ont récolté et analysé des données autour de la relation fraternelle en se focalisant sur le vécu des fratries des enfants avec le syndrome de Down. Les auteurs ont également recruté des familles « typiques », afin de pouvoir procéder à une comparaison. Les perceptions des parents sur la qualité de la relation ont également été prises en compte. Les perceptions des parents étaient similaires dans les deux groupes. Les fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down ont rapporté plus de gentillesse et d'empathie que les autres enfants. Des différences apparaissent selon les genres des enfants. Concernant les tâches ménagères assumées par les enfants, il n'y a pas de différence entre les groupes et le genre des enfants. Les fratries ayant un enfant atteint du syndrome de Down fournissent plus de soins à cet enfant que les fratries « typiques » à leur frère ou leur sœur.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	Quand les parents ne peuvent plus s'occuper de leur enfant atteint du syndrome de Down, c'est le plus souvent un membre de la fratrie qui prend le relais (Bigby, 1996). Il semblerait que les relations fraternelles supposent des implications à long terme pour les fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down [traduction libre] p.234 (Steele, 1996). La relation fraternelle peut évoluer au fil du temps, mais elle se développe en fonction de sa construction dans l'enfance.
Recension des écrits	Le fait qu'un frère ou une sœur soit plus susceptible d'assister un membre de la fratrie qu'une personne externe a fait l'objet de plusieurs études. Bien qu'il y ait une récente tendance chez les garçons à s'engager davantage dans la garde d'un frère ou une sœur si celui-ci est en situation de handicap, les filles semblent plus impliquées dans la garde de leur frère et sœur et dans les tâches ménagères que les garçons (Damiani, 1999). Il ressort aussi des études que les duos de frères et sœurs de même sexe sont plus proches et éprouvent des sentiments plus forts l'un envers l'autre que les duos de frères et sœurs de sexe opposé (Akiyama et al., 1996).
Cadre théorique ou conceptuel	Les chercheurs ont reconnu l'importance de prendre en compte les points de vue des différents membres de la famille afin de comprendre la relation entre les frères et sœurs. Par conséquent, les chercheurs ont pris en compte les perceptions des pères, des mères et des fratries dans cette étude. Ils ont pris en compte l'ensemble des relations familiales dans l'analyse des interactions entre les frères et sœurs et dans la contribution des enfants au fonctionnement familial.

Hypothèses	Les auteurs ont émis l'hypothèse que les enfants qui rapporteraient plus de sentiments négatifs de leur point de vue que de celui de leurs parents à l'égard de leur relation avec le frère ou leur sœur, rapporteraient aussi plus d'interactions négatives dans la relation fraternelle durant la journée et participeraient moins aux activités en lien avec la prise en soin du frère ou de la sœur.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Devis quantitatif.
Population et contexte	Les participants à l'étude sont des familles qui comportent un enfant atteint du syndrome de Down. Des critères d'inclusion ont été fixés avant le recrutement des familles : les deux parents devaient vivre ensemble, chaque famille ne devait avoir qu'un enfant avec le syndrome de Down, aucun autre enfant ne devait être en situation de handicap, l'enfant participant à l'étude devait être le plus proche en âge de l'enfant atteint du syndrome de Down et la différence d'âge entre les deux enfants ne devait pas dépasser 4,5 ans, l'enfant participant à l'étude devait avoir entre 7 et 14 ans et l'enfant atteint du syndrome de Down devait avoir entre 5,5 et 18 ans. Les auteurs ont établi une restriction dans la tranche d'âge pour s'assurer que l'invalidité de l'enfant en situation de handicap soit apparente dans le quotidien des fratries. Des familles ne comportant pas d'enfant en situation de handicap ont été recrutées dans le but d'effectuer des comparaisons.
Collecte des données et mesures	En plus d'un questionnaire au sujet de la relation entre les frères et sœurs et l'enfant atteint du syndrome de Down, des informations ont été récoltées par téléphone. Les auteurs ont utilisé le questionnaire « Sibling Inventory of Behavior » (Schaefer & Edgerton, 1981), avec l'échelle de Likert. Ce questionnaire fait référence à plusieurs thèmes en lien avec le comportement de l'enfant envers son frère ou sa sœur. Les 4 grands thèmes sont l'empathie, l'engagement, la malveillance et l'évitement. Les interviews par téléphone ont été menés auprès des enfants et des mères. Les chercheurs ont posé des questions fermées aux enfants au sujet des tâches ménagères, des soins donnés à l'enfant atteint de handicap et des comportements des membres de la famille. Les participants devaient répondre aux questions en se référant à la journée qu'ils venaient de passer. Les auteurs ont aussi cherché à savoir si les perceptions des membres de la famille se rejoignaient au sujet de la relation entre les frères et sœurs, et si elles différaient en fonction des groupes, du sexe, de l'âge ou de l'ordre chronologique des fratries. Les chercheurs ont également investigué l'effet sur la relation si les fratries étaient du même sexe ou de sexe opposé. Quant à la répartition des tâches ménagères et les soins prodigués au frère ou à la sœur, les auteurs ont cherché à savoir s'il y avait un lien avec l'ordre de naissance, le genre des enfants, les groupes ou les perceptions des relations familiales.
Déroulement de l'étude	Toutes les familles qui ont été recrutées pour l'étude vivaient dans la région Sud-Est du Queensland en Australie. Les auteurs ont estimé avoir contacté presque toutes les familles qui vivaient dans cette région avec un enfant atteint du syndrome de Down. 54 familles ont accepté de participer à l'étude et 1 famille a refusé. Les chercheurs ont utilisé différentes ressources pour le recrutement des familles de comparaison. Certaines ont été suggérées par les familles des enfants avec le syndrome de Down, d'autres ont répondu à des annonces placées sur des panneaux d'affichage. Les chercheurs ont aussi envoyé des lettres à des organisations communautaires. Un homme et une femme se sont rendus dans chaque maison des participants. Les mères ont été interviewées par la chercheuse, et les pères par le chercheur [traduction libre] p.237. Les questions du « Sibling Inventory of Behavior » ont été lues à l'enfant par la chercheuse et les réponses ont été enregistrées [traduction libre] p.237. Les deux parents ont répondu au questionnaire. Il y a eu 4 interviews

	par téléphone. Ils ont été planifiés sur différents jours de la semaine dans une période d'environ 1 mois.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les données récoltées auprès des familles avec un enfant atteint du syndrome de Down ont été comparées avec des données récoltées auprès de familles « typiques ». Les participants du groupe de comparaison ont été associés au cas par cas avec les fratries des enfants atteints du syndrome de Down. Les enfants ont été appariés en respectant certains critères : l'âge, le sexe et l'ordre de naissance. Les familles ont été associées entre elles en fonction du nombre d'enfants et de la profession du père. Pour chaque but de l'étude, les chercheurs ont analysé les données récoltées de manière différente. Ils ont utilisé les outils de mesure suivants : MANOVA, ANOVA, test de Tukey, corrélations de Pearson, échelle du questionnaire « Sibling Inventory of Behavior ».
Présentation des résultats	<p>Pour ce qui est des corrélations testées en lien avec le « Sibling Inventory of Behavior », toutes les corrélations entre les données des mères et des pères étaient significatives, <math>p &lt; .05</math>. Les perceptions des parents et celles des enfants différaient plus. D'une manière générale, les analyses ont révélé qu'il y avait un effet positif sur les interactions entre frères et sœurs lorsqu'ils étaient du même sexe.</p> <p><b>Empathie</b> : il y avait un effet significatif sur l'empathie selon les groupes, <math>p &lt; .05</math>. Les fratries des enfants atteints du syndrome de Down ont montré plus d'empathie envers leur frère ou leur sœur que les fratries « typiques ». Il a également été démontré que les fratries se montraient plus empathiques avec un frère ou une sœur du même sexe, et ce dans les deux groupes <math>p &lt; .01</math>.</p> <p><b>Engagement</b> : les chercheurs n'ont pas relevé de différence significative sur l'engagement dans la relation fraternelle selon les groupes et le sexe des enfants.</p> <p><b>Méchanceté</b> : un effet significatif a été trouvé concernant la méchanceté selon les groupes. Dans les deux sortes de duo (même sexe et sexe opposé), les enfants du groupe de comparaison montraient plus de comportements méchants envers leur frère ou leur sœur que les fratries des enfants atteints du syndrome de Down envers l'enfant en situation de handicap (même sexe <math>p &lt; .01</math>, sexe opposé <math>p &lt; .05</math>). Une tendance à la méchanceté a été relevée selon le sexe des enfants, <math>p = .063</math>. Les garçons avaient tendance à se montrer plus méchants que les filles. Les pères ont d'ailleurs perçu les garçons plus méchants que les filles, mais ce résultat n'était pas significatif non plus.</p> <p><b>Evitement</b> : lorsque l'enfant atteint du syndrome de Down était une fille, les garçons ont montré plus de comportements d'évitement dans la relation.</p> <p><b>Interactions</b> : les interactions entre l'enfant étudié et son frère ou sa sœur avaient tendances à être plus positives si le frère ou la sœur était un enfant avec le syndrome de Down, <math>p = .09</math> [traduction libre] p.240. D'autres tests ont été entrepris concernant ces interactions positives. Il en ressort que les interactions étaient plus positives entre les frères et sœurs de même sexe que de sexe opposé (concernant le groupe de fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down), <math>p &lt; .05</math>. Il n'y a pas eu d'effet significatif sur les interactions négatives avec les pères, les mères et les frères et sœurs selon les groupes. Les chercheurs ont relevé un effet de genre significatif dans les interactions entre frères et sœurs (concernant les deux groupes) <math>p &lt; .01</math>. Les filles ont rapporté plus d'interactions négatives avec une sœur, que les garçons avec un frère, mais les garçons ont rapporté plus d'interactions négatives avec un enfant de sexe opposé, que les filles avec un enfant de</p>

	<p>sexe opposé.</p> <p><b>Soins prodigués</b> : concernant les soins prodigués aux frères et sœurs, la corrélation entre les perceptions des mères et des enfants était forte, <math>p &lt; .01</math>. Les analyses ont montré que si les enfants avaient un frère ou une sœur avec le syndrome de Down, ils étaient plus impliqués dans les soins à prodiguer <math>p &lt; .001</math>. Même si dans les deux groupes d'enfants les enfants plus âgés ont obtenu des scores supérieurs à ceux des enfants plus jeunes, l'ordre de naissance dans la fratrie n'était pas significatif.</p> <p><b>Tâches ménagères</b> : la corrélation entre les perceptions des mères et des enfants quant à la participation aux tâches ménagères était significative, <math>p &lt; .01</math>. Il y avait une association significative avec l'âge des enfants, <math>p &lt; .01</math>, mais il n'y avait pas de différence entre les groupes et le genre des enfants. Les enfants plus âgés assumaient plus de tâches ménagères que les plus jeunes, mais les fratries des enfants avec le syndrome de Down ne portaient pas plus de responsabilités que les autres enfants. La participation aux tâches ménagères par les enfants a été significativement associée avec des interactions positives avec les parents <math>p &lt; .01</math>. Les analyses ont mis en évidence de manière significative que les enfants qui avaient des interactions négatives avec les mères spécialement participaient moins aux tâches ménagères. La participation aux tâches ménagères a aussi été associée significativement avec des interactions positives au sein des fratries, mais moins fortement qu'avec les parents.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les fratries des enfants atteints du syndrome de Down ne différaient pas de manière significative des autres enfants quant à beaucoup d'aspects de la relation [traduction libre] p.242. Lorsqu'il y avait des différences, les fratries des enfants avec le syndrome de Down avaient tendance à ressortir plus d'aspects positifs dans leur relation avec leurs frères et sœurs. Les perceptions des parents et des enfants se rejoignaient plus concernant les aspects positifs de la relation entre les frères et sœurs. Les pères avaient tendance à être moins d'accord que les mères avec les enfants, probablement parce qu'ils étaient moins présents à la maison au quotidien. Les perceptions des parents et des enfants les plus divergentes concernaient les comportements d'évitement des fratries dans la relation avec leur frère ou leur sœur. Les comportements d'évitement peuvent être moins manifestement exprimés qu'un acte désobligeant, mais ils peuvent néanmoins influencer la relation entre les frères et sœurs [traduction libre] p.242. Les résultats de cette étude sont en accord avec les principes rapportés par Akiyama et al. (1996). En effet, les duos de sexe opposé ont montré plus de comportements d'évitement que les duos de même sexe. Certaines indications à ces comportements suggèrent que les interactions négatives dans la relation entre les frères et sœurs peuvent être liées à un sentiment d'embarras ou d'inconfort [traduction libre] p.242. Les pères ont perçu les filles comme étant plus impliquées dans les soins à prodiguer à leur frère ou leur sœur. Mais malgré cette perception paternelle, les filles n'étaient pas plus impliquées que les garçons, même si l'autre enfant était atteint du syndrome de Down. Ces résultats appuient une ancienne étude réalisée par les mêmes auteurs de la présente étude, et suggèrent qu'une différence dans les soins donnés pourrait être liée au pays d'origine, à la culture et aux rôles attribués à l'homme et la femme.</p>
<p>Perspectives futures</p>	<p>Globalement, les résultats de cette étude suggèrent que la relation entre frères et sœurs n'est pas altérée par le fait qu'un enfant soit atteint du syndrome de Down. Comme dans la plupart des études traitant du handicap, les chercheurs ont eu des difficultés à recruter un plus large échantillon de participants. Par conséquent, les dimensions de la relation qui peuvent être prises en compte dans les analyses sont limitées. D'autres études ciblées sur la relation entre les fratries de sexe opposé devraient être entreprises avec un plus large échantillon [traduction libre] p.243.</p>



<b>Questions générales</b> Présentation	La structure de cette recherche suit les critères d'une recherche quantitative, ce qui rend l'analyse agréable de manière globale. Il y a cependant beaucoup de variables prises en compte dans cette étude, ce qui rend l'analyse des résultats un peu ardue.
Evaluation globale	Je trouve intéressant que les chercheurs aient pris en compte les représentations des parents en plus de celles des enfants. En effet, les fratries forment un sous-système familial, il est donc pertinent de prendre en compte le système familial dans son ensemble pour comprendre la relation entre les frères et sœurs.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique**  
**Approche quantitative**

<b>Références de l'article analysé :</b>					
Cuskelly, M., & Gunn, P. (2003). Sibling Relationships of Children With Down Syndrome : Perspectives of Mothers, Fathers, and Sibling. <i>American Journal on Mental Retardation</i> , 108, 234-244.					
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Le titre met en évidence les concepts clefs et la population à l'étude.
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?			X	Les éléments essentiels de l'article ne sont pas tous synthétisés de manière claire. Les auteurs introduisent le sujet, puis le résumé est centré sur la transmission des principaux résultats.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Le phénomène étudié est défini. L'importance et la pertinence du sujet traité sont mises en lumière. Le problème de recherche est argumenté dans le contexte des connaissances actuelles.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Les travaux de recherches antérieures concernant les variables étudiées sont décrits. La recension des écrits présente une base solide pour l'étude. Le problème de recherche est inclus dans la recension des écrits.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Les concepts clés sont mis en évidence et définis. Le cadre théorique est incorporé à la recension des écrits implicitement.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Les chercheurs ont formulé une hypothèse de manière claire. Quatre questions de recherches sont formulées en lien avec cette hypothèse. Les questions de recherche sont clairement énoncées.

	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			Les questions de recherche découlent de manière logique du but. Elles reflètent le contenu de la recension des publications. Les concepts clés apparaissent dans les questions de recherche.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	X			Le devis de recherche est précisé (quantitatif).
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			L'échantillon est détaillé : caractéristiques des participants, nombre de participants, technique de recrutement des participants, milieu dans lequel l'étude a été menée.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X			Les chercheurs ont estimé avoir contacté presque toutes les familles avec un enfant atteint du syndrome de Down qui vivaient dans la région où s'est déroulée l'étude. Un échantillon plus grand aurait permis aux chercheurs de prendre en compte plus de variables.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Les outils de collecte des données sont décrits précisément (questionnaire : Sibling Inventory of Behavior, échelle de Likert et interviews téléphoniques).
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			Les variables à mesurer sont décrites.
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ?  -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les auteurs expliquent suffisamment le déroulement de l'étude dans son ensemble. Le processus de collecte des données est clairement décrit. Les données ont été recueillies de manière à minimiser les biais. Les auteurs ne mentionnent pas clairement les mesures prises afin de préserver les droits des participants, mais l'anonymat des participants est garanti.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Des analyses statistiques ont été entreprises pour répondre à chaque question. Les méthodes d'analyses statistiques utilisées sont précisées pour chaque question. Les facteurs susceptibles d'influer sur les résultats sont pris en considération. Les instruments de mesures sont précisés (MANOVA, ANOVA, test de Tukey, corrélations de Pearson,

					échelle du questionnaire « Sibling Inventory of Behavior »).
Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Le seuil de signification est indiqué pour les tests statistiques. Les résultats sont présentés à l'aide de tableaux et par un texte narratif.
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Les résultats sont interprétés en fonction du cadre de recherche ainsi que des recherches antérieures. Des concordances avec les recherches antérieures sur le sujet sont mises en évidence.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?			X	La question de la généralisation des conclusions n'est pas clairement abordée. Les auteurs mentionnent que l'échantillon représente principalement des familles de la classe moyenne.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les limites de l'étude sont définies. Les chercheurs ont eu des difficultés à recruter un plus large échantillon de participants. Par conséquent, les variables qui peuvent être prises en compte dans les analyses sont limitées.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?			X	Les chercheurs ne traitent pas clairement des conséquences de l'étude sur la pratique clinique. En revanche, les auteurs font des recommandations pour les recherches futures.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique. Il y a beaucoup de variables étudiées dans cette recherche, ce qui rend l'analyse des résultats un peu ardue. J'ai trouvé l'interprétation des résultats particulièrement difficile dans cet article car les auteurs ont réalisé beaucoup de tests statistiques. Le fait que l'article soit rédigé en anglais a rendu la compréhension des résultats d'autant plus difficile.

Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Les résultats permettent aux professionnels de la santé de mieux se représenter le vécu des fratries d'un enfant avec le syndrome de Down. Cependant, les auteurs ne discutent pas suffisamment des conséquences sur la pratique infirmière. L'étude permet de rendre les professionnels attentifs au fait que les fratries évoluent dans un sous-système familial et que chaque membre de la famille peut influencer sur l'expérience vécue de la fratrie.
--------------------	---	---	--	--	---

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

**Grille de lecture d'un article scientifique**  
**Approche quantitative**

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Cuskelly, M., Gunn, P., (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspective of mothers, fathers and children. Journal of Intellectual Disability Research. 50, 917-925.
<b>Résumé</b>	Le résumé est divisé en 4 thématiques. La méthodologie est bien expliquée. En effet, l'étude a comparé l'ajustement de 53 frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down avec des enfants ayant un développement « normal » [traduction libre] p.917. Les participants étaient regroupés par genre, âge et positionnement dans la fratrie. Les participants de cette étude sont des fratries ayant entre 7 et 14 ans. Les données ont été recueillies pour les parents ainsi que pour les fratries. Les résultats n'ont pas montré de différence significative entre les deux groupes pour les mesures d'ajustement [traduction libre] p.917. Les réponses comprenaient des informations venant des parents, concernant les comportements intériorisés et extériorisés et les compétences des frères et sœurs de l'enfant en situation de handicap. Les réponses comprenaient également la perception des fratries concernant l'estime d'elles-mêmes et leur vision de leurs propres compétences. Un résultat démontre qu'il y a une association entre la perception des parents sur les comportements intériorisés et extériorisés et la relation fraternelle avec le frère ou la sœur le plus proche de l'enfant atteint de trisomie 21. La conclusion de cette étude démontre qu'avoir un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down ne mène pas forcément à une mauvaise adaptation. Dans le résumé, les auteurs relèvent également les faiblesses de l'étude.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	Les auteurs de cette étude ont voulu se pencher sur cette thématique car le syndrome de Down est l'aberration génétique la plus fréquente. C'est pourquoi, elle peut toucher beaucoup de fratries. De plus, aucune autre étude n'a pris en compte les quatre principes de cette présente étude.
Recension des écrits	Les auteurs de cette étude relèvent plusieurs résultats provenant d'autres études. Par exemple, une recherche antérieure menée par ces mêmes chercheurs (Cuskelly & Gunn 1993) avait démontré plus de problèmes de comportement chez les fratries côtoyant un enfant atteint du syndrome de Down, alors que l'étude de Cuskelly et al. (1998) ainsi que celle de Stores et al. (1998) n'ont pas trouvé de différence significative à ce sujet. Les auteurs de cette présente étude ont également repris la définition de l'ajustement de Moore et Keys (2003), il est défini comme étant non seulement le comportement d'une personne mais également le fait d'être satisfait personnellement. Une personne adaptée est décrite comme ayant quelques difficultés comportementales, une grande estime d'elle-même et étant compétente dans les activités scolaires, familiales ainsi qu'avec ses pairs (Moore & Keys, 2003). L'étude de McHale et Gamble (1989) a également démontré que les fratries plus âgées d'un enfant atteint du syndrome de Down sont moins bien acceptées socialement et sont moins satisfaites de leurs comportements en comparaison aux fratries « normales ». Les études de Kim et al (1999) ainsi que Stocker et al (2002) ont relevé qu'il y avait un lien possible entre la relation fraternelle et l'ajustement des fratries. Une précédente

	recherche de Cuskelly et Gunn (2003) a démontré que les garçons présentaient plus d'évitement envers leur sœur que leur frère, qu'elle soit atteinte de trisomie 21 ou non.
Cadre théorique ou conceptuel	Il y a eu des incohérences dans les rapports enquêtant sur l'adaptation des enfants ayant une déficience intellectuelle (ID) ; celles-ci ont été ressorties par Cuskelly (1999) et Stoneman (2005). Pour résoudre ces incohérences, cette étude a adopté quatre principes : mettre l'accent sur un handicap spécifique, apparier le groupe de comparaison des enfants au cas par cas, considérer l'ajustement comme une construction avec plusieurs aspects intégrant le fonctionnement comportemental et affectif puis prendre en compte les avis des parents ainsi que des frères et sœurs concernant leurs comportements (des fratries). Les auteurs ont évalué l'ajustement par le comportement des enfants et la satisfaction de ceux-ci quant à leurs propres comportements. Un "bon ajustement" pouvait être perçu au travers d'une bonne estime de soi et dans la capacité à être compétent dans la vie de tous les jours.
Hypothèses	Les auteurs de cette étude ont fait plusieurs hypothèses sur la base de leurs recherches. Premièrement, ils se sont posés la question de savoir si les différences connues entre les filles et les garçons affecteraient les perceptions des parents concernant les problèmes de comportement de leurs enfants mais aussi, si ces différences connues perturberaient la satisfaction des fratries concernant leurs propres comportements. Une seconde hypothèse posée par les auteurs de cette étude est que plus le frère ou la sœur de l'enfant atteint du syndrome de Down a l'impression d'être mis à contribution par ses parents, plus il a de risques d'avoir des problèmes de comportement. Une troisième hypothèse exposée par les auteurs est que les parents pourraient juger les problèmes de comportement de leur enfant en fonction de sa contribution aux soins pour son frère ou de sa sœur atteint de trisomie 21. Plusieurs autres questions restent en suspens pour les auteurs de cette recherche : Les parents respectifs des fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down sont-ils en accord concernant les problèmes de comportement et les compétences de leur enfant? Est-ce qu'il y a des points de vue différents pour les problèmes de comportement et les compétences selon les groupes (groupe de comparaison et groupe de fratries côtoyant un enfant atteint du syndrome de Down) ou selon le sexe des fratries? Est-ce que la perception de soi des frères et sœurs est en accord avec les perceptions des parents concernant leurs compétences et leurs comportements? Est-ce que cette perception de soi est différente selon les groupes ou selon le sexe des fratries?
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Cet article est une étude quantitative.
Population et contexte	Les auteurs ont établi des critères afin de choisir leur population. Le frère ou la sœur de l'enfant atteint du syndrome de Down devait avoir entre 7 et 14 ans, alors que l'enfant touché par le handicap avait entre 5.5 et 18 ans. Chaque famille comprenait uniquement un enfant atteint de trisomie 21, les deux parents vivaient à la maison. Les auteurs ont choisi de questionner uniquement un frère ou une sœur par famille et celui qui est le plus proche en âge de l'enfant atteint du syndrome de Down (au maximum 4-5 ans de différence). Les familles ont été trouvées grâce à des organisations de soutien ou dans les écoles. Les 53 familles ont participé à tous les aspects de l'étude sauf un père qui n'a pas réussi à répondre à la liste de contrôle du comportement des enfants (CBCL). Il y a 14 garçons plus âgés ainsi que 14 garçons plus jeunes que leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down qui ont participé à cette étude. Concernant les filles, il y en avait 14 plus âgées et 11 plus jeunes que l'enfant atteint de trisomie 21. La moyenne d'âge du groupe était de 10 ans et 10 mois (ET 23 mois). La moyenne d'âge des garçons était de 10 ans et 8 mois (ET 20 mois) et celle des filles de 11 ans et 1 mois (ET 25

	<p>mois). Concernant le groupe de comparaison, les familles ont été indiquées par des organisations communautaires, d'autres familles ont répondu à des annonces sur des panneaux publicitaires. Elles ont été choisies suivant le nombre d'enfants qu'elles comprenaient et la profession du père. Les enfants eux, ont été choisis au cas par cas. Ils devaient être du même genre, avoir le même âge et la même position dans la fratrie que les frères et sœurs des enfants atteints du syndrome de Down. Dans le groupe de comparaison, il y avait 14 filles plus âgées et 11 filles plus jeunes que leur frère ou sœur le plus proche, ainsi que 14 garçons plus âgés et 14 garçons plus jeunes que leur frère ou sœur le plus proche. La moyenne d'âge du groupe de comparaison était de 10 ans et 10 mois (ET de 25 mois). Pour les garçons elle était de 10 ans et 9 mois (ET de 23 mois) et pour les filles de 10 ans et 11 mois (ET 28 mois).</p>
Collecte des données et mesures	<p>L'étude s'est déroulée en Australie. Les auteurs ont adopté le tri au cas par cas comme recommandé par Stoneman (1989) dans sa critique des études comparatives dans la recherche sur la déficience intellectuelle. Les auteurs de cette présente recherche ont jumelé les participants (frères/sœurs), selon l'âge, le sexe et le rang au sein de la fratrie. Pour réussir à jumeler les familles, ils se sont concentrés sur le statut socio-économique et la taille de la famille. L'étude a porté sur un handicap spécifique ; le syndrome de Down avec un niveau modéré de retard cognitif, minimisant ainsi le risque d'obtenir des résultats différents entre les fratries en raison des divers types et niveaux de handicaps possibles. Les auteurs ont utilisé la liste de contrôle du comportement des enfants (CBCL) d'Achenbach (1991). Celle-ci est indiquée pour les parents ou les soignants afin de détecter les problèmes de comportement chez les enfants entre 4 et 18 ans. Elle identifie les deux types de problèmes de comportement (intériorisés et extériorisés) pour chaque sexe. Elle comprend également trois sous-échelles de compétences : sociales (amis, participation à des groupes), activités (sport, hobby) et performances scolaires. L'échelle « The Self Perception Profil for Children (SPPC) » de Harter (1985) contient cinq domaines : les compétences scolaires, l'acceptation sociale, les compétences sportives, l'apparence physique et la conduite comportementale. Sur cette échelle, plus le score est élevé plus l'enfant est « performant ». Elle a été utilisée avec tous les enfants de cette étude. Le questionnaire « Sibling Inventory of Behavior (SIB) » de Schaeffer et Edgerton (s.d), contient 28 items et quatre échelles : l'empathie, la participation, la prévention et la méchanceté. Tous les items questionnent les fratries concernant leurs comportements vis-à-vis de l'enfant atteint du syndrome de Down grâce à une échelle de Likert à 5 points, plus le score est élevé et plus le comportement est « bon ». Les enfants et les parents ont rempli ce questionnaire et les détails de son analyse ont été rapportés dans une précédente étude de Cuskelly &amp; Gunn (2003). Les auteurs de cette étude ont également voulu quantifier la contribution apportée par les frères et sœurs d'un enfant atteint de trisomie 21. Pour cela, ils ont utilisé une échelle qui quantifie le nombre d'activités journalières faites par les jeunes. Ces activités comprenaient la garde du frère ou de la sœur atteint du syndrome de Down, la préparation des repas pour le frère ou la sœur touché par le handicap et le fait de faire de la lecture à celui-ci également.</p>
Déroulement de l'étude	<p>L'ensemble des familles a été questionné à la maison. Les parents ont répondu au questionnaire CBCL ainsi qu'au SIB et les enfants ont complété le SPPC ainsi que le SIB lors d'entretiens individuels. Ensuite, quatre entrevues téléphoniques ont été effectuées (une par semaine, à des jours différents) avec l'enfant et la mère afin de recueillir des informations sur le déroulement d'une journée pour les fratries. Seules les données téléphoniques concernant les soins et les tâches ménagères ont été présentées dans cet article.</p>
<b>Résultats</b> Traitement des	<p>L'analyse concernant les comportements intériorisés et extériorisés ainsi que l'échelle des compétences s'est faite grâce aux « T scores ». Concernant le questionnaire qui vise l'entente des parents sur les compétences et les problèmes de comportement des fratries (CBCL), il a été analysé par corrélation et par mesures répétées pour les trois sujets concernés</p>



données	et avec le test de variance de type MANOVA. Celui-ci a également permis d'évaluer l'influence du sexe sur les problèmes de comportement selon les parents et les enfants (en comparaison). <sup>1</sup>
Présentation des résultats	<p><b>1.</b> Pour les questions suivantes : est-ce qu'il y a une concordance entre les parents concernant les compétences et les problèmes de comportement des fratries? Est-ce que cette perception diverge selon les groupes ou le sexe des fratries ? Les corrélations mesurées sur la base du questionnaire qui vise à évaluer l'entente des parents sur les compétences et les problèmes de comportement des fratries (CBCL) ont apporté des résultats statistiquement significatifs pour les problèmes de comportement (<math>P &lt; 0.01</math>) et les compétences (sociales, scolaires, pour les activités) (<math>P &lt; 0.01</math>). Bien qu'il y ait eu des résultats significatifs, les corrélations entre les parents étaient faibles concernant l'intériorisation des comportements et les compétences. Le test de variance de type MANOVA utilisé pour le score des comportements intériorisés a mis en évidence que le sexe des enfants a un effet significatif sur l'intériorisation des comportements, toutefois la source de cet effet n'a pas été établie. Le teste de variance de type MANOVA utilisé pour le score des comportements extériorisés a mis en évidence des résultats significatifs uniquement pour les parents (<math>P &lt; 0.01</math>) mais pas pour les groupes ou selon le sexe. Les mères ont ressorti plus de problèmes de comportement extériorisés et intériorisés que les pères (<math>P &lt; 0.01</math>) mais ces résultats ne sont pas cliniquement significatifs. Il n'y avait pas non plus de différence significative concernant les compétences selon le sexe ou le groupe de fratries. Le "Fisher test exact" n'a montré aucun effet significatif du groupe ou du sexe sur le nombre d'enfants qui se classent au-dessus de la gamme clinique pour des problèmes de comportement ou en dessous de la plage compétente sur les mesures de compétence.</p> <p><b>2.</b> Au sujet des questions suivantes : est-ce que la perception des fratries concorde avec la perception des parents concernant les compétences et les problèmes de comportement des fratries ? Est-ce que la perception des fratries est différente selon le groupe (fratries ayant un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down ou groupe de comparaison) ou le sexe? Est-ce que la perception des fratries concernant leurs compétences et leurs problèmes de comportement est différente selon leur sexe ? Les résultats du questionnaire CBCL ont mis en évidence la perception des parents concernant l'ajustement des enfants (frères et sœurs). Les résultats du questionnaire SPPC ont complété ces perceptions par l'avis des enfants concernant leurs propres compétences et comportements. Les corrélations entre les réponses des mères et des fratries étaient modérées et significatives, surtout concernant les compétences sportives, sociales et scolaires (<math>P &lt; 0.01</math>). Pour les pères, la corrélation était significative uniquement pour les compétences scolaires (<math>P &lt; 0.01</math>). Les corrélations entre les questionnaires SPPC et CBCL concernant l'intériorisation et l'extériorisation des comportements étaient relativement faibles mais statistiquement significatives, surtout pour les comportements extériorisés (<math>P &lt; 0.05</math>). Pour les parents, la corrélation n'était pas statistiquement significative entre l'acceptation sociale et les comportements intériorisés (<math>P &lt; 0.05</math>). Une série de tests de variance de type MANOVA a été entreprise pour tous les domaines du SPPC questionnaire (compétences scolaires, compétences sportives, acceptation sociale, apparence physique et la conduite comportementale). Les réponses des pairs jumelés ont été comparées. Concernant le sexe des enfants (des deux groupes) un effet significatif a été trouvé pour les comportements (<math>P &lt; 0.01</math>) et les compétences sportives (<math>P &lt; 0.05</math>). Les filles sont plus satisfaites de leurs comportements (<math>M = 3.17</math>, <math>ET = 0.39</math>) que les garçons (<math>M = 2.81</math>, <math>ET = 0.73</math>). Les garçons sont plus satisfaits de leurs compétences sportives (<math>M = 3.02</math>, <math>ET = 0.69</math>) que les filles (<math>M = 2.80</math>, <math>ET = 0.68</math>). La corrélation entre l'âge et l'apparence</p>

<sup>1</sup> De précédentes études ont défini le fait que les garçons étaient plus distants s'ils avaient une sœur qu'un frère. Cette étude a voulu voir si selon les enfants et les parents le genre de l'enfant a un impact sur les problèmes de comportements.

	<p>physique était significative (<math>P &gt; 0.01</math>). Les enfants plus âgés sont moins satisfaits de leur apparence.</p> <p><b>3.</b> Concernant la question suivante : y a-t-il une relation entre l'adaptation des fratries et la relation fraternelle ? Il y a eu une forte corrélation pour les réponses des parents entre les comportements extériorisés et la méchanceté (<math>P &lt; 0.01</math>). Il y a eu une faible corrélation pour les réponses des parents entre les comportements extériorisés et l'empathie (<math>P &lt; 0.05</math>).</p> <p><b>4.</b> Les questions suivantes sont : y a-t-il une relation entre l'adaptation des frères/sœurs et la contribution au fonctionnement du ménage ? Cette relation diverge-t-elle selon le groupe de fratries ou le sexe ? Les entretiens téléphoniques concernant le déroulement d'une journée des fratries ont amené une forte corrélation entre les réponses des mères et des enfants pour les soins à prodiguer (<math>P &lt; 0.01</math>). La prestation de soins est susceptible d'être influencée par l'âge des enfants (indépendamment du groupe). Dans les deux groupes, les enfants plus âgés assumaient plus de tâches que leurs plus jeunes frères et sœurs (<math>P &lt; 0.001</math>). De même, les mères et les enfants côtoyant un enfant atteint du syndrome de Down ont relevé qu'ils prodiguaient plus de soins que les parents et les enfants du groupe de comparaison. La corrélation entre les mères et les enfants concernant les corvées était significative (<math>P &lt; 0.01</math>). Les mesures répétées pour les corvées ont été testées avec le test de variance de type MANOVA, il n'y a pas eu de différence significative concernant l'âge ou le sexe des enfants. Les frères et sœurs des deux groupes, en comparaison avec l'avis de leur mère, ont rapporté qu'ils faisaient plus de corvées que ce que percevait leur mère. Selon le score des mères, les filles extériorisent davantage leurs comportements lorsqu'il y a beaucoup de corvées (peut être en lien avec le fait que les mères n'ont pas la même perception du nombre de corvées) (<math>P &lt; 0.05</math>) alors que les garçons intériorisent plus leurs comportements quand ils doivent prodiguer davantage de soins (peut être en lien avec le fait que pour eux c'est une responsabilité) (<math>P &lt; 0.05</math>). Les associations observées entre les différentes mesures ont été utilisées pour aider à la délimitation des facteurs de risque associés à des difficultés d'ajustement. Il n'y avait pas de différence de groupe significative sur les mesures d'ajustement, mais il y avait des différences entre les comportements d'extériorisation et la satisfaction des enfants avec leur propre conduite. Le sexe de l'enfant est donc un facteur qui influence l'intériorisation ou l'extériorisation des comportements mais n'influence pas les problèmes de comportement. Les auteurs de cette étude ont trouvé plusieurs autres facteurs concernant l'adaptation des fratries : la perception des parents, la méchanceté entre frères et sœurs, la perception de leurs comportements, l'acceptation sociale des fratries, les soins à prodiguer et la contribution des frères et sœurs aux tâches familiales.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Il y avait une concordance modérée entre la perception des parents concernant les compétences et les comportements des fratries. Il n'est pas rare d'avoir un accord plus faible entre les pères et les enfants car les pères ont souvent moins de possibilités que les mères d'observer les comportements de leurs enfants. Il n'y avait pas de différence significative entre les enfants et les parents dans les deux groupes concernant les compétences des enfants et les problèmes de comportement. En effet, sur l'échelle d'Achenbach les enfants étaient largement au-dessous de la « limite clinique » pour les problèmes de comportement. Aucune différence n'a été trouvée dans la relation avec les autres personnes, ni au niveau scolaire. Côtoyer un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down ne semble pas avoir de conséquence négative sur les problèmes de comportement ou sur la perception de soi. En effet, ces fratries ne paraissent pas être pénalisées et peuvent vivre une enfance « normale ». Une perception de soi positive peut influencer l'intériorisation des comportements. Dans cette étude, les problèmes de comportement des frères et sœurs étaient significativement associés par les parents avec la méchanceté entre frères et sœurs. Il est également ressorti que les frères et sœurs les plus satisfaits de leurs comportements présentaient le moins de méchanceté envers leurs pairs. Les résultats de cette étude sont basés sur des corrélations, c'est pourquoi il est important de ne pas les généraliser. Bien que d'autres études aient montré des associations entre les responsabilités familiales et les problèmes de comportement, il y a tout de même eût des résultats contradictoires et les</p>

	études s'appuyaient principalement sur l'avis des parents. Côté d'un enfant atteint du syndrome de Down n'engendre pas forcément des séquelles. Dans cette présente étude, les frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down n'ont pas montré de résultat différent concernant les mesures d'ajustement, le comportement, les compétences et l'estime de soi, en comparaison avec les fratries ne comptant pas de handicap.
Perspectives futures	Les auteurs proposent pour de futures recherches concernant la relation entre l'adaptation des enfants et les responsabilités familiales de prendre un plus grand échantillon et d'interroger les parents et les enfants concernés. Ils soumettent également le fait de considérer d'autres variables telles que le sexe et l'âge de tous les enfants, les structures à disposition de la famille et le type de tâches « déléguées » aux enfants.
<b>Questions générales</b> Présentation	La présentation de l'article est intéressante et permet de bien le comprendre. Toutefois, le vocabulaire utilisé était difficilement compréhensible pour moi. De ce fait, il se peut que l'analyse de cet article comporte des erreurs d'interprétation. Aussi, j'ai personnellement trouvé que la discussion contenait peu de perspectives futures et encore beaucoup de résultats.
Evaluation globale	Cet article est très intéressant, le fait d'avoir vraiment obtenu le point de vue des enfants est enrichissant. Le fait également que celui-ci soit mis en comparaison avec celui des parents permet de percevoir les différences de représentations au sein des familles.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique**  
**Approche quantitative**

<b>Références de l'article analysé :</b>					
Cuskelly, M., Gunn, P., (2006). Adjustment of children who have a sibling with Down syndrome: perspective of mothers, fathers and children. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i> . 50, 917-925.					
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			En lisant le titre, le lecteur comprend que l'étude s'intéressera à l'ajustement des fratries ayant un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down et que les auteurs exposeront la perception des enfants et des parents.
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Le résumé est divisé en quatre thématiques. Le contexte, la méthodologie, les grandes lignes des résultats et la conclusion sont bien expliqués.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Les auteurs s'intéressent à ce sujet car il y a eu des incohérences dans les précédentes études sur ce même sujet. De plus, le syndrome de Down est l'aberration génétique la plus fréquente et peut donc toucher beaucoup de fratries. De plus aucune autre étude n'a pris en compte les quatre principes de cette présente étude.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Les auteurs s'appuient sur différentes études précédentes basées sur le sujet de l'ajustement des fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?	X			Les auteurs ont adopté quatre principes afin de résoudre les incohérences survenues dans les précédentes études.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?	X			Les auteurs ont fait beaucoup d'hypothèses qui sont toutes très clairement exposées.

	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories et recherches antérieures ?	X			D'autres études ont déjà exposé des résultats sur ce même sujet. Les auteurs de cette présente étude ont voulu les compléter.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?		X		Le devis de recherche n'est pas nommé mais à la suite de la lecture de l'article, il est évident que cette étude est quantitative.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			L'échantillon est très détaillé. Les auteurs exposent clairement leurs critères de sélection.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?			X	L'étude se base sur 53 familles. Ce chiffre n'est pas conséquent sachant que pour les études quantitatives l'échantillon devrait être important. Les auteurs ont apparié une personne de comparaison à chaque participant.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Les auteurs ont utilisé quatre échelles et un questionnaire. Leur méthode est rigoureuse et structurée.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			Ils ont utilisé le R de Pearson ainsi que des "test-retest" pour mesurer la stabilité de leurs résultats. Ils ont également exposé l'intra juge pour mesurer "le degré auquel un observateur obtient la même classification à plusieurs occasions de mesure du même évènement" (A.Lambelet (communication personnelle [Présentation PowerPoint], octobre 2014). Afin de s'assurer que les deux groupes étaient suffisamment semblables pour être comparables, les auteurs ont utilisé le test de variance MANOVA.
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ?  -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les auteurs expliquent bien de quelle façon ils ont procédé pour récolter leurs données. Par contre, aucune information concernant les droits des participants n'apparaît dans cette étude.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Les chercheurs ont évalué les variables qui les intéressaient et les ont ensuite exposées.
<b>Aspects du</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu</b>	<b>Commentaires</b>

rapport				clair	
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont clairement expliqués. Les auteurs les présentent également dans un tableau.
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Les auteurs ont respecté l'ensemble de leurs principes. Ils comparent aussi leurs résultats aux précédentes recherches.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Les chercheurs mettent en garde les lecteurs sur la généralisation des résultats puisque leur étude est basée sur des corrélations.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les auteurs sont conscients que leur échantillon n'est pas conséquent et que leur étude n'étudie que certaines variables.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?			X	Les chercheurs ne font aucun lien avec la pratique. Toutefois, ils font plusieurs propositions pour de futures recherches sur ce même sujet.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article suit les critères d'une étude quantitative ce qui aide à la compréhension du sujet. Il est suffisamment détaillé, toutefois le vocabulaire utilisé n'était pas facile à comprendre et a rendu la lecture difficile.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Les résultats obtenus complètent les résultats exposés auparavant. Ils peuvent être transférables dans la pratique, par exemple pour rassurer les parents.

Références bibliographique : Loiseleur, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec : ERPI.

**Grille de lecture d'un article scientifique**  
**Approche qualitative**

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Graff, C., Mandleco, B., Dyches, T., Coverston, C., Olsen Ropper, S. & Freeborn, D. (2012). Perspective of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. <i>Journal of Family Nursing</i> , 18(2), 175-199.
<b>Résumé</b>	Le résumé indique le nombre de participants à l'étude, soit 23 adolescents ayant un frère ou une sœur atteint de trisomie 21 et de multiples problèmes de santé, ceux-ci ont été évalués comme importants par les parents. Le but de cette recherche est de pouvoir exprimer les expériences positives et négatives des fratries adolescentes. Les sujets les plus abordés par les participants sont les expériences positives alors que les multiples problèmes de santé de leur frère ou sœur ainsi que les soins qu'ils demandent sont des thématiques sur lesquelles les adolescents ont moins partagé. Cette étude a également démontré que les 23 jeunes ont connaissance de l'impact qu'ont les multiples problèmes de santé d'un membre de la fratrie sur la famille. En effet, un enfant ayant différentes problématiques de santé demande une attention permanente et des soins spécifiques. Toutefois, la majorité des adolescents de cette étude ne voulaient rien changer à leur expérience [traduction libre] p. 175. L'apport d'informations aux frères et sœurs d'un enfant atteint de trisomie 21 est aussi un point essentiel ressorti de cette étude. En effet, il permet d'améliorer la compréhension de leur situation.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	L'introduction permet de comprendre ce qu'est le syndrome de Down (une anomalie chromosomique) et les différents problèmes de santé que peuvent avoir ces enfants (cardiovasculaire, neurologique, gastro-intestinal, sensoriel, endocrinien, hématologique, respiratoire et musculo-squelettique) [traduction libre] p.176. Elle donne également une idée du nombre de personnes atteintes de ce handicap aux Etats-Unis. Toutes ces informations permettent une meilleure compréhension de l'investissement que demande un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down et de plusieurs problèmes de santé. Au travers de ces informations, l'article met en évidence le fait que toute la famille est touchée par ce handicap et la dynamique familiale est aussi perturbée.
Recension des écrits	Dans l'introduction, les chercheurs reprennent surtout deux sources afin d'exposer ce que les anciennes recherches sur ce sujet ont pu démontrer et ce qu'il reste encore à approfondir. Par exemple, Cuskelly, Hauser-Cram and Van Riper (2011) ont démontré que les membres d'une famille comptant un enfant atteint du syndrome de Down ainsi que de multiples problèmes de santé sont exposés à plus de demandes de la part de cet enfant [traduction libre] p.176. Ces mêmes auteurs ont donc suggéré que ces familles devraient être incluses dans les futures recherches afin que des interventions appropriées puissent leur être délivrées [traduction libre] p.176. Les chercheurs exposent également les résultats de la recherche de Stoneman (2005) qui, lui, recommande d'étudier les fratries au travers de groupes avec des diagnostics identiques.
Cadre théorique ou conceptuel	Il n'y a pas d'information concernant le cadre théorique ou conceptuel dans cet article.

Question de recherche	La question de recherche n'est pas formulée comme telle mais est définie en tant que but. Ce but est de récolter des informations basées sur l'expérience des frères ou des sœurs adolescents d'un enfant atteint de trisomie 21 avec de multiples problèmes de santé et qui nécessite des soins [traduction libre] p.177.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Dans cet article, le devis de recherche est bien défini. Il s'agit d'une étude qualitative.
Population et contexte	<p>L'échantillon est très bien expliqué. Il y a eu en tout 23 participants âgés de 12 à 19 ans et dont la moyenne d'âge était de 16 ans (ET à 2.15). Tous ces adolescents vivaient avec leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down au moment de l'étude [traduction libre] p.180. Ils étaient plus âgés que leur frère ou sœur atteint de trisomie 21[traduction libre] p.180. Les enfants atteints du syndrome de Down avaient une moyenne d'âge de 12 ans (ET de 2.53) [traduction libre] p. 180.</p> <p>Le contexte est celui du domicile puisque tous les adolescents qui ont participé à cette recherche vivent avec l'enfant atteint du syndrome de Down et de multiples problèmes de santé.</p>
Collecte des données et mesures	Les adolescents ont été interviewés via des bandes sonores sur des questions qui concernaient les thématiques suivantes : grandir avec un frère ou une sœur atteint de trisomie 21, l'apprentissage du handicap, les spécificités des problèmes de soins supplémentaires, le désir de changer quelque chose à leur situation, les répercussions sur les membres de la famille, le futur envisagé pour les enfants atteints de trisomie 21 et les conseils à prodiguer aux autres fratries comprenant un enfant atteint du syndrome de Down.
Déroulement de l'étude	Les auteurs ont pris différentes précautions afin d'assurer la fiabilité des données. En premier lieu, ils ont fait le même questionnaire (via bande sonore) pour tous les adolescents. Ils ont tout mis en œuvre afin de minimiser leur influence sur les réponses et de favoriser l'expression des fratries sur leurs expériences. Les réponses des interviews via les bandes sonores ont été transcrites par verbatim et entrées dans le logiciel qualitatif « NVivo 8 » qui permet d'analyser, de gérer et de stocker des données [traduction libre] p.182. Les auteurs ont ensuite regroupé, trié et classé ces différentes réponses par catégories et par thèmes. Ensuite, afin d'analyser ces données, les auteurs ont demandé à deux autres enquêteurs de relire les données et de vérifier que les thèmes/catégories attribués reflétaient bien les réponses obtenues [traduction libre] p.183. Pour finir, cinq autres chercheurs qui ne sont pas intervenus auparavant dans cette étude ont également revérifié cette adéquation entre les thèmes et les réponses. Chaque enfant interviewé a reçu un bon cadeau de 10\$. Les parents de ces enfants ont également dû répondre à un formulaire. Celui-ci leur a permis d'évaluer le besoin de soutien de leur enfant atteint du syndrome de Down selon 11 items [traduction libre] p.182.
Rigueur	Tous les participants ont été interviewés de la même manière. Les auteurs ont tout mis en œuvre afin de minimiser leur influence sur les réponses de favoriser l'expression des fratries sur leurs expériences.
<b>Résultats</b> Traitement des	Les auteurs ont présenté les résultats selon trois thématiques. Les principaux résultats obtenus sont écrits et complétés avec des exemples/verbatim exprimés par les fratries.



données	
Présentation des résultats	<p>Le premier thème aborde la façon dont les adolescents ont appris le handicap. 15 participants ont répondu qu'ils avaient pris connaissance de celui-ci par le biais de leurs parents ou des soignants [traduction libre] p.183. 5 autres participants ont déclaré avoir fait des recherches pour pouvoir compléter les informations reçues par leurs parents. 7 adolescents ont répondu qu'ils étaient très jeunes lorsque leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down était né et qu'ils ne se rappelaient pas comment ils avaient appris ce handicap [traduction libre] p.184. La seconde thématique s'intéresse au fait de grandir avec un enfant atteint du syndrome de Down. A ce sujet les adolescents ont mentionné des aspects positifs et négatifs pour eux-mêmes, leurs parents et la famille en générale. Pour ce qui est <u>des effets positifs</u>, la majorité des adolescents (21/23) explique que grandir avec un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down est une expérience positive [traduction libre] p.184. 19 adolescents ont rapporté que la personnalité du frère ou de la sœur atteint de trisomie 21 est un élément qui facilite la cohabitation car ils ont un bon tempérament, partage beaucoup leurs émotions et leur amour. Pour 7 adolescents, le fait d'avoir grandi avec un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down les a fait devenir de meilleures personnes, par exemple un adolescent relevait qu'il était plus humble et patient, qu'il avait plus de considération pour les autres personnes [traduction libre] p. 185. Un participant relève aussi que son frère touché par le handicap est une source d'inspiration pour lui, par la manière dont il affronte ses problèmes (toujours avec le sourire). Concernant les défis rencontrés par les fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down, uniquement 19 adolescents ont relevé <u>des effets négatifs</u>, plusieurs autres ont rapporté des situations avec des effets positifs et négatifs en même temps. Sur les 19 adolescents ayant relevé des effets négatifs, 15 ont expliqué que l'enfant atteint du syndrome de Down était très demandeur, destructeur et n'écoutait pas beaucoup les consignes de son frère ou sa sœur [traduction libre] p.185. La prochaine thématique s'intéresse à savoir si les fratries d'un enfant atteint de trisomie 21 souhaitaient changer quelque chose à leur expérience. 11 participants ne voudraient rien changer à leur expérience avec l'enfant atteint de handicap [traduction libre] p.187. 6 adolescents ont mentionné des difficultés dans la communication avec l'enfant atteint de trisomie 21 et, par conséquent ils doivent souvent trouver d'autres moyens de communiquer [traduction libre] p.187. Ils souhaiteraient donc changer cet aspect qui est difficile selon eux. 5 adolescents souhaiteraient que le comportement inapproprié de leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down change [traduction libre] p.188. 3 participants ont également transmis qu'ils se sentaient limités dans leur capacité d'interagir avec l'enfant atteint du handicap, c'est pourquoi ils souhaiteraient pouvoir changer quelque chose en eux-mêmes.</p>
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	<p>Le but de l'étude est d'avoir des informations basées sur l'expérience des frères ou sœurs adolescents d'un enfant atteint de trisomie 21 ainsi que de multiples problèmes de santé et qui nécessite des soins prodigués par la famille [traduction libre] p.189. Les résultats de cette étude ont montré beaucoup de concordance avec les études faites précédemment sur des sujets équivalents. Premièrement, il en est ressorti que les adolescents avaient appris par leurs parents, par les soignants ou étaient allés rechercher par eux-mêmes des informations sur le handicap de leur frère ou sœur. Une seconde information qui est sortie de cette présente étude est que tous les membres d'une famille comprenant un enfant atteint d'un handicap sont touchés par celui-ci. En effet, ils ont plus de responsabilités, des priorités familiales différentes en comparaison avec une famille qui ne comprend pas de handicap [traduction libre] p.189. Cependant, cette présente étude démontre que les fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down ne se sentent pas surchargées par les responsabilités demandées en lien avec les soins à prodiguer [traduction libre] p.190. Toujours dans cette étude, beaucoup de frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down ont relevé des effets positifs. Les participants avaient des réponses mitigées concernant le fait de vivre avec un frère ou une sœur atteint de trisomie 21. Ils relevaient des aspects positifs et négatifs, ces résultats sont aussi apparus dans l'étude de Cuskelly &amp; Gunn (2003). Ces deux aspects contradictoires sont probablement le moyen le plus adapté pour ces fratries de faire face aux</p>

	situations. Les participants ont tout de même exprimé qu'ils ne voudraient rien changer à leur expérience car cela leur a permis d'apprendre beaucoup de choses, malgré les problèmes de santé supplémentaires et les soins parfois conséquents que ces frères ou sœurs avaient besoin [traduction libre] p.191. En conclusion, cette présente étude a démontré que vivre avec un frère ou une sœur atteint de trisomie 21 comporte des défis mais les participants ont plutôt décrit ceux-ci comme des expériences positives.
Perspectives	Pour une future recherche, les auteurs voudraient inclure plus de différences socioculturelles entre les adolescents, ils voudraient également recueillir des données au fil du temps pour voir comment les perceptions changent à mesure que l'âge des enfants et des frères et sœurs évolue. Enfin il serait important de comparer les différences entre les frères et sœurs au sein des mêmes familles si tous sont interviewés. Les auteurs relèvent par cette étude que les infirmières pourraient aider les fratries d'un enfant atteint de trisomie 21, faire de l'enseignement aux parents et les renseigner sur les prestations disponibles. En ce qui concerne les adolescents qui vivent avec un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down et de multiples problèmes de santé, les infirmières devront être vigilantes pour que les jeunes ne soient pas submergés par les soins à prodiguer et qu'ils puissent encore participer à des activités extérieures de leur âge. Suite aux divers résultats des études, les infirmières pourraient également rassurer les parents sur le développement et le vécu des frères et sœurs d'un enfant atteint de trisomie 21. Toutefois, les infirmières pourraient aussi donner un enseignement aux frères et sœurs de l'enfant atteint de handicap concernant le syndrome de Down et les multiples problèmes de santé en tenant compte de leur niveau de maturité et du contexte familial. La collaboration avec l'infirmière est également importante car elle permet d'avoir un suivi de la famille et d'adapter les interventions à leurs besoins.
<b>Questions générales</b> Présentation	La structure de cette recherche suit les critères d'une recherche qualitative, ce qui rend l'analyse critique agréable. L'article est bien structuré par thème et est donc facilement compréhensible. Le vocabulaire est accessible, ce qui permet une bonne compréhension de l'article. Les auteurs incluent beaucoup de verbatim, cet aspect est intéressant et permet de préciser le vécu des fratries.
Evaluation globale	L'étude est intéressante et permet d'avoir le point de vue des fratries directement touchées par la problématique. Les auteurs ont fait le choix de mettre en comparaison leurs résultats avec ceux des autres recherches.

#### Références bibliographiques :

Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

## Grille de lecture critique d'un article scientifique

## Approche qualitative

Références de l'article analysé :					
Graff, C., Mandelco, B., Dyches, T., Coverston, C., Olsen Ropper, S. & Freeborn, D. (2012). Perspective of Adolescent Siblings of Children With Down Syndrome Who Have Multiple Health Problems. <i>Journal of Family Nursing</i> , 18(2), 175-199.					
Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Le titre permet d'informer le lecteur que l'étude parlera de la perception des frères et sœurs adolescents d'un enfant atteint du syndrome de Down et de multiples problèmes de santé.
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?			X	Le résumé nomme le devis de recherche, l'échantillon et une partie des résultats trouvée. Mais il ne synthétise pas clairement les principales parties de la recherche.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Les auteurs re-contextualisent bien la problématique en commençant par expliquer le syndrome de Down et ses complications possibles. Pour ensuite parler des répercussions sur la fratrie.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Dans l'introduction, les chercheurs reprennent surtout deux sources afin d'exposer ce que les anciennes recherches sur ce sujet ont pu démontrer et ce qu'il reste encore à approfondir.
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?		X		Il n'y a pas d'information sur ces éléments dans l'introduction.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			Les auteurs ont fait le choix d'exposer la question de recherche sous forme d'objectif.

	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			Les auteurs souhaitent compléter les résultats des précédentes études concernant ce sujet.
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ? -Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ? -Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?	X			Le devis est clairement défini. Les auteurs ont récolté les données par des entretiens (avec les enfants) et des formulaires (pour les parents). Il n'y a pas d'indication concernant le temps passé sur le terrain.
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?			X	L'échantillon est très bien détaillé. Toutefois, il n'y a pas d'indication concernant le cadre utilisé.
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?	X			La saturation des données a été atteinte puisqu'en analysant les transcriptions, aucun nouveau thème n'est ressorti, tout en ayant un échantillon adéquat.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Les instruments de collecte de données sont bien décrits.
	-Y-a-t-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			Les chercheurs s'intéressent aux perceptions des fratries, de ce fait par les interviews avec les bandes sonores, ils favorisent l'expression des fratries.
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Les auteurs expliquent bien leurs instruments d'enquête. Cependant, certaines informations complémentaires concernant le processus auraient rendu la compréhension plus facile. De plus, aucune information concernant les droits des participants n'apparaît.
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et			X	Le déroulement de l'étude dans le temps n'est pas mentionné, cet aspect aurait permis de mieux détailler le déroulement de l'étude.

	transférables ?				
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?	X			Les chercheurs ont bien explicité leur façon de traiter les données.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés sous forme de texte. Les chercheurs ont fait le choix d'y inclure les verbatim des participants. Ceci amène une compréhension précise.
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?	X			Le fait d'introduire les verbatim dans les résultats, rejoint complètement leur approche philosophique. De plus, les résultats obtenus dans cette étude sont mis en lien avec les résultats précédemment relevés par d'autres auteurs.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?		X		Il n'y a pas d'informations concernant la généralisation des résultats.
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les chercheurs exposent bien les limites de leur étude.
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Les auteurs proposent des interventions infirmières basées sur les résultats obtenus. Ils font également plusieurs propositions pour de futures recherches sur ce même sujet.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			Les chercheurs ont utilisé un vocabulaire accessible ce qui facilite la compréhension de l'étude. L'article est bien structuré et suffisamment détaillé.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			L'étude est intéressante et permet d'avoir le point de vue des fratries directement touchées par la problématique. Les auteurs ont fait le choix de mettre en comparaison leurs résultats avec ceux des autres recherches.

Références bibliographique : Loisele, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec : ERPI.

**Grille de lecture d'un article scientifique**  
**Approche qualitative**

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Skotko, BG. & Levine, SP. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. <i>American Journal of Medical Genetics Part C, 142C</i> , 180-186.
<b>Résumé</b>	Lorsqu'un membre de la famille est atteint du syndrome de Down, les fratries sont forcément amenées à entrer en contact avec l'univers du handicap. Cette étude se focalise sur la réaction et l'expérience de ces fratries. Les chercheurs ont mis en place des ateliers (workshops) aux USA au niveau national dans lesquels ils ont récolté des données auprès de fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down. Ils ont commenté les résultats en fonction de leurs réflexions et de la recherche actuelle au sujet des fratries de personnes avec le syndrome de Down. Les résultats démontrent que les émotions de ces fratries sont partagées, mais les aspects positifs ressortent davantage que les aspects négatifs. Les auteurs proposent des recommandations aux professionnels de la santé ainsi qu'aux parents pour mieux soutenir les fratries.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	Lorsqu'un enfant avec le syndrome de Down naît, ses frères et sœurs se retrouvent intimement liés aux joies et aux défis qui accompagnent un enfant en situation de handicap. Dans la présente étude, les chercheurs investiguent les perceptions et les besoins de ces fratries.
Recension des écrits	La plupart des études soutiennent le fait qu'un enfant atteint du syndrome de Down apporte plus d'effets positifs que négatifs au sein des fratries. Une étude menée en Australie par Cuskelly & Gunn (2003) auprès de fratries d'un enfant avec le syndrome de Down a rapporté que ces dernières se montraient plus gentilles et plus empathiques envers leurs frères et sœurs par rapport à des fratries d'un enfant « typique ». Ces résultats concordent avec ceux obtenus dans une étude menée par Fisman & al. (2000) au Canada où les parents ont rapporté moins de conflits et plus de chaleur dans la relation au sein des fratries avec un enfant atteint du syndrome de Down. Concernant l'enclencheur aux problèmes de comportement chez les fratries d'un enfant avec le syndrome de Down, les résultats des études sont mitigés. Pour ce qui est des soins prodigués entre frères et sœurs, les fratries d'un enfant avec le syndrome de Down donnent plus de soins à leurs frères et sœurs que les fratries « typiques » (Cuskelly & Gunn, 2003).
Cadre théorique ou conceptuel	Les auteurs ont passé en revue la documentation en lien avec le concept des ateliers. Ils ont notamment fait référence à des ateliers qui ont été élaborés exclusivement pour les fratries d'un enfant avec le syndrome de Down pour la première fois à l'hôpital pédiatrique de Boston dans les années 1970 [traduction libre] p. 181 (Murphy et al., 1976). Les auteurs ont commenté les résultats de la présente étude en fonction de leurs propres réflexions et de la littérature recensée.

Question de recherche	La question de recherche est : qu'est-ce que ça fait d'avoir un frère ou une sœur avec le syndrome de Down ? [traduction libre] p.181
<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	Devis qualitatif.
Population et contexte	Les auteurs ont élaboré des ateliers qu'ils ont mené lors du national Down syndrome Society's annual conference, du national Down syndrome congress et du Massachusetts Down syndrome congress. Les chercheurs ont laissé la possibilité à des frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down de tout âge de participer aux ateliers.
Collecte des données et mesures	La collecte des données auprès des fratries a été réalisée sous forme d'ateliers. Les chercheurs ont posé des questions aux fratries, mais ils ont également laissé les fratries exposer leurs questionnements. Les frères et sœurs ont échangé leurs réflexions entre eux et avec les chercheurs.
Déroulement de l'étude	Les chercheurs ont mené les ateliers auprès des frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down dans les différents congrès sur plusieurs années. La national Down syndrome society, le national Down syndrome congress et le Massachusetts Down syndrome congress ont apporté le soutien financier nécessaire pour la réalisation des ateliers.
Rigueur	Les auteurs n'ont pas suivi une méthode particulière pour la réalisation de cette étude. Ils ont fait un travail réflexif par rapport à la littérature examinée mais le cadre théorique n'est pas développé de manière claire.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les auteurs ont résumé ce qui est ressorti des discussions lors des ateliers. Ils présentent les résultats directement en lien avec des recommandations aux parents et aux professionnels de la santé pour mieux soutenir les fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down. 8 principaux thèmes ont été mis en évidence. Les auteurs ont commenté chaque thème émergeant d'après leurs propres réflexions ainsi que d'après les dernières recherches sur le sujet.
Présentation des résultats	<p><b>Etre ouvert, honnête et donner des explications par rapport au syndrome de Down le plus tôt possible</b> [traduction libre] p. 181. Durant les ateliers, les fratries ont posé des questions très variées quant à leur frère ou sœur en situation de handicap. Les questions les plus fréquentes touchaient les domaines de la médecine, du social, de l'éducation et de l'histoire. Quel que soit le sujet de la question, les parents devraient répondre ouvertement aux enfants. Les enfants peuvent parfois se montrer retissants dans l'expression de leurs pensées. C'est pourquoi, les auteurs encouragent les parents à demander régulièrement à leurs enfants s'ils ont des questions au sujet du syndrome de Down. Fournir rapidement des informations de base concernant le syndrome de Down aux fratries permet d'éviter toute confusion et certaines inquiétudes [traduction libre] p.182.</p> <p><b>Permettre aux fratries d'exprimer leurs sentiments négatifs</b> [traduction libre] p.182. Bien que ces enfants expriment souvent un amour particulièrement fort envers leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down, ils ne sont pas à l'abri d'éprouver certaines tensions et frustrations qui accompagnent toute relation fraternelle [traduction libre] p.182. Durant les ateliers, les enfants ont manifesté le besoin d'avoir de l'espace pour exprimer leurs sentiments négatifs. Le fait que les parents reconnaissent ces sentiments peut être un grand soutien pour les fratries.</p>

**Reconnaître les expériences difficiles que les fratries vivent.** Tous les frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down se retrouvent à un moment donné de leur vie dans une situation où ils prennent la défense de leur frère ou sœur en situation de handicap. Par exemple, face à une remarque désobligeante ou une moquerie à l'encontre du frère ou de la sœur avec le syndrome de Down. Il est important que les parents se rendent compte que les fratries doivent faire face à ces défis tout au long de leur vie. Les auteurs conseillent aux parents de respecter le choix des fratries si ces dernières souhaitent prendre un peu de distance avec le frère ou la sœur en situation de handicap à un moment donné. Aussi, en favorisant le dialogue et en construisant une relation de confiance au sein de la famille, les parents peuvent préparer les enfants aux situations difficiles [traduction libre] p.183.

**Limiter les soins à prodiguer** [traduction libre] p.183. Les frères et sœurs qui ont participé aux ateliers, indépendamment de leur sexe ou de leur âge, sont impliqués dans les soins à donner à l'enfant en situation de handicap (changement de couches, babysitting, enseignement, discipline). Les fratries ont exprimé se sentir utiles et compétentes. Elles ont également rapporté se sentir plus responsables et plus matures que les enfants qui n'ont pas de frère ou de sœur en situation de handicap [traduction libre] p.183. Bien que les fratries perçoivent leurs contributions de manière positive, elles expriment aussi souvent que certaines responsabilités devraient être limitées car elles se sentent parfois submergées. Il est important que les parents se souviennent que les frères et sœurs sont avant tout des enfants et non des substituts parentaux.

**Reconnaître l'individualité de chaque enfant dans la famille** [traduction libre] p.183. Les fratries comprennent le fait que l'enfant en situation de handicap peut exiger plus d'attention de la part des parents. Les fratries ont exprimé être fières de leur frère ou sœur avec le syndrome de Down. Cependant, les frères et sœurs ont exprimé avoir besoin eux aussi de l'attention des parents pour s'accomplir. Le fait de consacrer des moments à chaque enfant de manière individuelle pourrait être bénéfique pour toute la famille. Les frères et sœurs ont besoin de se sentir aimés et que leurs succès soient reconnus de manière égale à ceux de l'enfant avec le syndrome de Down [traduction libre] p.184.

**Etre équitable** [traduction libre] p.184. Les fratries ont rapporté que les parents se montraient souvent trop indulgents à l'égard de l'enfant atteint du syndrome de Down. Les fratries pensent que les parents devraient appliquer les mêmes mesures, les mêmes règles pour les enfants avec le syndrome de Down que pour les frères et sœurs. Aussi, les frères et sœurs passent beaucoup de temps avec l'enfant en situation de handicap. Ils ont le droit d'avoir également leur propre vie avec leurs propres amis et leurs propres activités. Les parents devraient laisser la possibilité aux fratries de séparer leur vie de celle de l'enfant en situation de handicap sans se sentir coupables.

**Profiter des supports existants pour les fratries** [traduction libre] p. 184. Les fratries qui se sont jointes à des groupes de soutien ont rapporté des effets positifs en lien avec la rencontre d'autres enfants qui ont un frère ou sœur avec le syndrome de Down. Les frères et sœurs peuvent échanger entre eux et s'exprimer librement quant aux expériences positives et négatives qu'ils vivent en se sentant compris. Les parents devraient encourager et amener les frères et sœurs à profiter des moyens de soutien qui sont mis en place pour eux. Les groupes de soutien ne sont pas accessibles pour toutes les fratries, mais il existe d'autres ressources telles que des forums sur internet, des journaux et des livres spécifiques.

**Encourager les parents à exploiter des supports existants pour eux** [traduction libre] p.184. Devenir parent d'un enfant atteint du syndrome de Down est une expérience profonde qui change la vie [traduction libre] p. 184. Les parents qui recherchent et utilisent des moyens de support ont tendance à mieux faire face à la situation. Il est intéressant de constater que les fratries ressentent les bénéfices lorsque les parents se joignent à un groupe d'entraide. Les fratries conseillent aux parents de parler avec d'autres parents qui ont un enfant atteint du syndrome de Down. Les professionnels qui traitent avec ces familles devraient



	pouvoir fournir aux parents les contacts qui leur permettraient d'avoir accès aux ressources nécessaires.
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	Les participants à cette étude ont confirmé ce que suggéraient les études précédentes. Les enfants avec le syndrome de Down apportent une dimension positive dans la famille. Avoir un frère ou une sœur avec le syndrome de Down est une expérience qui change la vie et la perception de l'humain. Les frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down font preuve d'une grande maturité et de respect envers les différences de chacun. Dès leur plus jeune âge, ils reconnaissent que le bonheur ne se trouve pas dans la gloire. La plupart des fratries plus âgées ont décrit leur expérience de vie aux côtés de leur frère ou sœur en situation de handicap comme enrichissante.
Perspectives	Cette étude est limitée par sa méthodologie de type qualitative [traduction libre] p.185 et par l'échantillon qui est biaisé. Des études quantitatives pourraient identifier plus précisément les besoins de ces fratries en fonction de leur âge. La réalisation d'études quantitatives permettrait également de mieux saisir la manière dont la taille de la famille, l'ordre de naissance, la différence d'âge et le genre des enfants influencent la relation entre un enfant atteint du syndrome de Down et ses frères et sœurs.
<b>Questions générales</b> Présentation	Les auteurs ne suivent pas une méthodologie particulière pour leur recherche. Par conséquent, l'analyse méthodologique ne peut pas être minutieuse. La majeure partie de l'article est consacrée à la présentation des résultats. Le vocabulaire utilisé par les chercheurs est accessible, ce qui permet une bonne compréhension de l'article et une lecture agréable.
Evaluation globale	Les auteurs ne suivent pas une méthodologie particulière. D'autre part, les chercheurs restent assez vagues sur le cadre théorique. Les résultats sont classés selon 8 thèmes. Les auteurs ont intégré une petite discussion avec des recommandations pour la pratique après chaque résultat. Les aspects ressortis des discussions sont pertinents et les recommandations aux professionnels et aux parents sont concrètes.

#### Références bibliographiques :

Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

## Grille de lecture critique d'un article scientifique

## Approche qualitative

Références de l'article analysé :					
Skotko, BG. & Levine, SP. (2006). What the other children are thinking: Brothers and sisters of persons with Down syndrome. <i>American Journal of Medical Genetics Part C</i> , 142C, 180-186.					
Aspects du rapport	Questions	Oui	Non	Peu clair	Commentaires
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Le titre se rapporte au sujet de l'étude. Il précise succinctement les concepts clés de l'étude.
<b>Résumé</b>	-Synthétise-t-il clairement les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?	X			Le résumé synthétise les éléments essentiels de l'article. Il définit les grandes lignes des étapes principales de l'étude : problématique, but, méthode, résultats et conclusion.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème ou phénomène étudié est-il clairement défini ?	X			Le phénomène étudié est clairement défini et placé en contexte.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur le problème ou phénomène étudié ?	X			Les chercheurs présentent l'état des connaissances sur le phénomène étudié. La question de recherche est incluse dans la recension des écrits.
Cadre théorique ou conceptuel	-La base philosophique, la tradition, le cadre conceptuel ou l'orientation idéologique sont-ils définis ?			X	Le cadre théorique n'est pas clarifié par les chercheurs.
Question de recherche	-Les questions de recherche sont-elles clairement formulées ?	X			La question de recherche est clairement énoncée.
	-Découlent-elles de l'état des connaissances (théories, concepts, idéologie et recherches antérieures) ?	X			La question de recherche découle de l'état des connaissances. Elle traite des perceptions des participants.

<b>Méthodes</b> Tradition et devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?			X	Le devis de recherche est précisé (qualitatif).  Les auteurs ne suivent pas une méthodologie particulière. Ils mentionnent avoir élaborés des ateliers lors de congrès sur le syndrome de Down sur plusieurs années. L'utilisation d'ateliers comme outil de recueil de données correspond au devis de la recherche. Les chercheurs sont peu explicites sur la manière dont ils ont analysé les données.
	-Les méthodes utilisées pour recueillir et analyser les données correspond-elle à la tradition de recherche ?  -Les temps passé sur le terrain est-il en adéquation avec les devis de recherche ?				
Population et contexte	-La description du cadre et de l'échantillon est-elle détaillée ?			X	Le contexte est défini mais les auteurs n'indiquent pas le nombre exact de participants qui ont été pris en compte dans l'étude. La population pourrait être décrite de façon plus détaillée.
	-Les chercheurs ont-ils saturé les données ?			X	Il n'y a pas d'information sur la saturation des données.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Le mode de collecte des données est précisé. Les chercheurs ont élaboré des ateliers en plusieurs parties. Ils procèdent à une documentation au sujet des ateliers et de leur utilisation auprès de la population étudiée. La manière dont les chercheurs ont mené les ateliers pourrait être plus détaillée.
	-Y-a-il une adéquation entre le phénomène étudié, la question de recherche et les instruments de collecte des données ?	X			Les outils utilisés pour la récolte des données sont en adéquation avec la question de recherche et le phénomène étudié.
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ?  -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?			X	Les auteurs restent assez vagues sur la procédure de recherche. Ils ne mentionnent pas clairement les mesures prises afin de préserver les droits des participants. En revanche, l'anonymat des participants est garanti.
Rigueur	-Les chercheurs ont-ils suffisamment étayé le déroulement de l'étude afin que leurs conclusions soient crédibles et			X	Le déroulement de l'étude n'est pas suffisamment étayé.

	transférables ?				
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les méthodes de traitement des données ont-elles été suffisamment décrites ?			X	Les auteurs ne fournissent pas une description suffisamment détaillée de la façon dont ils ont procédé pour analyser les données. Ils indiquent qu'ils ont interprété les données d'après leurs réflexions personnelles et d'après la littérature existante sur le sujet. Ils n'expliquent pas clairement comment ils ont construit leurs réflexions.
Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés de manière claire sous forme de texte. Les auteurs ont incorporé des tableaux où ils exposent de façon plus détaillée les interrogations des fratries ressorties lors des ateliers. Les résultats sont classés selon 8 thèmes. Les auteurs ont intégré une petite discussion avec des recommandations pour la pratique après chaque résultat.
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir de l'approche philosophique, ainsi que des recherches antérieures ?			X	Les principaux résultats sont mis en lien avec les recherches antérieures de manière brève. L'interprétation selon une approche philosophique manque.
	-La recherche tient-elle compte de la question de généralisation des conclusions ?		X		La question de généralisation des conclusions n'est pas abordée de manière claire mais est sous-jacente. Les auteurs mentionnent que l'étude est limitée par sa méthodologie qualitative.
	-Les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les limites de l'étude sont exposées de manière claire par les auteurs.
Perspectives	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?	X			Les auteurs argumentent et proposent un grand nombre de recommandations pour la pratique professionnelle en regard des résultats. Les chercheurs mettent en lien les résultats de l'étude avec des recommandations pour les recherches futures.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non*</b>	<b>Peu clair*</b>	<b>*Commentaires</b>
<b>Questions générales</b>	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?			X	Les chercheurs ne détaillent pas assez la méthodologie et la stratégie d'analyse des données. Ces parties de l'article ne se prêtent pas à une analyse critique minutieuse. En

Présentation					revanche, l'article est bien écrit, ce qui rend la lecture de l'article agréable et compréhensible.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline infirmière ?	X			Les résultats de l'étude apportent des éléments intéressants pour la thématique de notre travail. Les aspects ressortis des discussions sont pertinents et les recommandations aux professionnels et aux parents sont concrètes.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

**Grille de lecture d'un article scientifique**  
**Approche quantitative**

<b>Aspects du rapport</b>	<b>Contenu de l'article</b>
<b>Références complètes</b>	Skotko, B-G., Levine, P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspective from siblings. <i>American journal of medical genetics</i> , 155, 2348-2359.
<b>Résumé</b>	Le résumé explique que les chercheurs analyseront la perception et les sentiments de 822 fratries comprenant un enfant atteint de trisomie 21. Il ressort, dans les grandes lignes, les principaux résultats de la recherche et le but de celle-ci. Les résultats obtenus démontrent prioritairement que l'enfant atteint de handicap n'est pas une « charge » pour la fratrie, au contraire.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	Beaucoup de parents qui apprennent durant la grossesse que l'enfant est atteint du syndrome de Down se posent des questions concernant l'impact que cet enfant aura sur le reste de la fratrie. Selon d'anciennes recherches, 73% des femmes qui mènent à terme leur grossesse d'un enfant atteint du syndrome de Down pensent que cet enfant sera une « charge trop lourde » pour le reste de la fratrie (Korenromp et al., 2007). A ce propos, dans cette présente étude, les fratries étudiées pensent que les couples devraient recevoir durant la grossesse des informations précises, actuelles et sans jugement à propos du syndrome de Down [traduction libre], p.2348. Cependant peu de littérature s'est directement intéressée à la perception, aux sentiments et à l'impact sur la fratrie d'un enfant atteint de handicap [traduction libre], p.2349. Par cette étude, les auteurs ont voulu apporter une réponse à cette question essentielle afin de pouvoir informer les parents et les professionnels de la santé pour les aider prendre une décision en toute connaissance de cause. Ils ont comparé des fratries sans enfant atteint de handicap à des fratries comprenant un enfant atteint du syndrome de Down.
Recension des écrits	Lorsque les fratries ayant un frère ou une sœur atteint de trisomie 21 ont été comparées aux fratries typiques, elles reportaient certaines différences. En effet, les fratries comprenant un enfant atteint du syndrome de Down reflétaient avoir plus d'empathie, de gentillesse, de chaleur, de positivité et moins de conflits avec leur frère ou sœur (Cuskelly et Gunn, 2003, Fisman et al., 2000). Certaines similitudes sont aussi ressorties de ces différentes recherches. Les fratries comprenant un enfant atteint de trisomie 21 n'avaient pas plus de problèmes de comportement (Cuskelly et al, 1998) ni de différences significatives dans les compétences sociales, que les fratries « normales » (Rodrigue et al, 1993, Van Riper, 2000, Kaminsky & Dewey, 2002, Cuskelly et Gunn, 2006). Ces frères et sœurs ayant un pair atteint de trisomie 21 relevaient autant d'estime d'eux-mêmes et de compétences personnelles que les autres fratries (Cuskelly et Gunn, 2006). Beaucoup de ces fratries côtoyant un enfant en situation de handicap participent d'avantage aux soins à prodiguer à l'enfant souffrant de trisomie 21 comparé aux autres fratries (Cuskelly et Gunn, 2003). Les fratries côtoyant un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down décrivent ces responsabilités supplémentaires (le fait de prodiguer des soins) comme un engagement positif plutôt qu'une charge supplémentaire [traduction libre] p. 2349 (Cuskelly et Gunn, 2003).

Cadre théorique ou conceptuel	Il n'y a pas d'information à propos du cadre utilisé
Hypothèses	Les auteurs ne posent pas d'hypothèses dans cette étude.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	Le devis utilisé est mixte.
Population et contexte	<p>Les auteurs ont reçu 822 réponses de frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down. Parmi celles-ci, 229 étaient remplies par les enfants âgés entre 9 et 11 ans et 593 réponses sur les 822 provenaient des enfants âgés de 12 ans et plus. Concernant les plus jeunes enfants, 2 enfants indiquaient ne pas être intéressés, 11 questionnaires ont été exclus car ils étaient complétés par des enfants de moins de 9 ans et 5 autres n'ont pas été retenus car les frères et sœurs avaient plus de 12 ans. Pour les fratries plus âgées, 11 indiquaient ne pas être intéressés, 10 ont été exclus car les participants avaient moins de 12 ans. Finalement 211 questionnaires ont été enregistrés pour les enfants âgés entre 9 et 11 ans et 572 questionnaires ont été retenus pour les enfants âgés de 12 ans et plus. La moyenne d'âge des plus jeunes participants (entre 9 et 11ans) est de 10.6 ans. Concernant les fratries plus âgées (12 ans et plus), la moyenne d'âge est de 21.5 ans. Il y a plus de sœurs que de frères qui ont répondu à cette étude. La majorité de ces fratries étaient de mêmes parents.</p> <p>Cette recherche a été approuvée par « the Institutional Review Board of Boston University Medical Center ». [traduction libre] p.2349</p>
Collecte des données et mesures	<p>Les auteurs ont créé un instrument d'enquête qui correspondait à leur recherche car ils n'en ont pas trouvé un déjà fait. Une fois qu'ils ont eu terminé leur instrument d'enquête, ils l'ont testé auprès de dix fratries. Ils ont élaboré trois pages de questionnaire pour les frères et sœurs âgés de neuf à onze ans et quatre pages de questionnaire avec des questions ouvertes pour les fratries âgées de 12 ans et plus. Le questionnaire pour les plus jeunes fratries (9-11 ans) était sous forme d'échelle de Likert qui allait de 1 à 4 ; le numéro 1 correspondait à oui, le 2 à la plupart du temps, le 3 une fois de temps en temps et le 4 à non (cette échelle a été démontrée comme étant la meilleure mesure pour mener une enquête auprès des enfants) [traduction libre] p.2349. Pour les plus âgés (12 ans et plus), la même échelle allait de 1 à 7 ; le 1 indiquait un fort désaccord alors que 7 un accord total [traduction libre] p. 2349. Les questions mesuraient leurs sentiments à l'égard de leur frère ou sœur atteint de trisomie 21 et l'impact qu'à ce frère ou cette sœur sur leur vie [traduction libre] p.2349. Les enfants avaient aussi la possibilité de donner des conseils pour les futurs parents d'un enfant atteint du syndrome de Down. Les parents ont aussi dû répondre à des questions concernant l'ordre de naissance de leurs enfants, les compétences fonctionnelles de l'enfant atteint de trisomie 21, son état de santé et les défis d'éducation.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Dix frères et sœurs ont été mobilisés par les auteurs pour expérimenter le premier instrument d'enquête. Ensuite, pour évaluer la fiabilité et la validité des questionnaires, ils ont convié les 300 familles inscrites à « la Down Syndrome Society of Rhode Island » à participer. L'instrument final d'enquête a été envoyé à 4924 familles membres de 6 organisations non lucratives concernant le syndrome de Down (non-profit Down Syndrome organizations). Elles ont été choisies pour leur taille, leur composition et leur disposition géographique aux Etats-Unis [traduction libre] p. 2349. Les personnes qui ont rempli les premiers questionnaires en ont reçu un second identique quatre semaines après pour s'assurer de la fiabilité des</p>

	réponses. Au total, ils ont reçu 40 réponses des enfants âgés de 12 ans et plus et 45% de ceux-ci ont également rempli le second questionnaire. Concernant les enfants âgés de 9 à 11 ans, ils ont reçu onze réponses et 45 % de ceux-ci ont rendu le deuxième questionnaire. A l'issue de l'analyse des réponses, deux questions ont été supprimées pour les enfants âgés de 9 à 11 ans et quatre questions pour les 12 ans et plus car la fiabilité n'était pas certaine. Les enfants pouvaient remplir le questionnaire, le remettre dans une enveloppe fermée et le renvoyer, afin de respecter leurs réponses sans forcément que les parents les voient. La confidentialité a été maintenue durant tout le temps de l'étude.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Les données sur lesquelles les parents ont donné des informations sont les suivantes : a) Concernant l'enfant atteint du syndrome de Down : les activités fonctionnelles, la situation de vie de l'enfant, le sexe de l'enfant, l'état de santé, le défi de l'éducation. b) Concernant la fratrie en général : l'ordre de naissance, les différences d'âge entre les frères et sœurs, la relation fraternelle, le statut biologique des enfants, le nombre d'enfants, le nombre de parents (séparés ou non), les variables démographiques (âge, race, région habitée aux Etats-Unis, le niveau d'éducation). [traduction libre] p.2350. Pour chacune des échelles de Likert les moyennes et les écarts-types ont été calculés. Pour analyser la relation entre les données, les auteurs ont utilisé la corrélation de Pearson et ont posé la significativité de la valeur P à 0.05, 0,01 et 0,001. Concernant le sondage réalisé auprès des parents, un score a été mesuré pour les activités fonctionnelles en additionnant l'ensemble des sept points attribués sur l'échelle de Likert, les résultats pouvaient donc aller de 7 à 77. Plus le score était élevé, plus l'enfant atteint du syndrome de Down avait des capacités dans les activités fonctionnelles. Pour uniformiser ces résultats, les auteurs les ont organisés selon l'âge des enfants atteints de trisomie 21. Sur ce même sondage, les chercheurs ont également pu récolter des données concernant les conditions de santé de l'enfant atteint du syndrome de Down, selon les parents. En effet, sur l'échelle de Likert, les parents pouvaient attribuer de 1 à 7 points ; 1 correspond au fait que l'enfant n'avait pas de problème de santé alors que 7 l'enfant en avait beaucoup. Les fratries ont également pu répondre au même questionnaire. Pour déterminer la significativité de leurs modèles (si les deux groupes sont assez ressemblants pour être comparés) les auteurs ont utilisé le test ANOVA et pour contrôler la probabilité de leurs résultats, le P value. [traduction libre] p.2350 La saturation des données a été atteinte.
Présentation des résultats	<b>Le premier sujet</b> est celui des sentiments perçus à l'égard du frère ou de la sœur atteint du syndrome de Down. Il en ressort que la grande majorité des frères et sœurs de tous les âges aiment leur frère ou leur sœur atteint de trisomie 21. Les chercheurs relèvent également que les plus jeunes frères et sœurs sont plus susceptibles d'aimer leur pair atteint de handicap s'il est du même sexe qu'eux. Ces résultats étaient significatifs $P < 0.001$ . La majeure partie des frères et sœurs et spécialement les plus âgés, sont fiers de leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down. [traduction libre] p.2351. Les plus jeunes fratries sont d'autant plus fières si le frère ou la sœur atteint de trisomie 21 est du même sexe qu'eux alors que pour les plus âgées c'est l'inverse, ce résultat était significatif $P < 0.001$ . Une minorité des fratries interrogées expliquait être triste ou désolée pour l'enfant atteint du syndrome de Down [traduction libre] p.2351. En effet, les frères et sœurs ayant entre 9 et 11 ans avaient plus de « risques » d'être tristes si l'enfant atteint de trisomie 21 présentait beaucoup de difficultés d'apprentissage et s'il était le cadet ou l'aîné de la famille. Ils sont aussi plus tristes si l'enfant atteint du syndrome de Down subit des moqueries de la part des autres jeunes, ces résultats étaient significatifs $P < 0.001$ . Les fratries plus âgées associent la tristesse avec les mêmes facteurs et ce résultat était également significatif $P < 0.001$ [traduction libre] p.2351. Il y a une minorité des fratries qui est embarrassée par le fait d'avoir un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down [traduction libre] p.2352. Pour les plus jeunes frères et sœurs, ceci est plus perceptible si l'enfant touché par le handicap est le cadet ou l'aîné, ces résultats étaient significatifs $P < 0.001$ . Une large majorité des frères et sœurs plus âgés perçoivent leur relation avec leur pair atteint de trisomie 21 comme bonne, ce résultat était également significatif $P < 0.001$ [traduction



libre] p.2352. En revanche, les plus jeunes sont parfois agacés par le fait que le frère ou la sœur atteint du syndrome de Down ait besoin de plus d'aide pour acquérir certaines compétences, ce résultat est significatif  $P < 0.001$  [traduction libre] p.2352. Il en ressort aussi, qu'une vaste majorité des frères et sœurs, ne voudrait pas échanger de frère ou de sœur malgré le handicap. La petite minorité des plus jeunes fratries qui désiraient échanger leur frère ou leur sœur atteint du syndrome de Down, côtoyaient un pair avec beaucoup de difficultés d'apprentissage, ce résultat était significatif  $P < 0.001$ .

**Le second thème** traite de la perception de l'impact qu'induit le frère ou la sœur atteint du syndrome de Down sur la fratrie, vue par elle-même. Il en est ressorti que la majorité des frères et sœurs percevaient que leurs amis étaient à l'aise avec leur frère ou sœur atteint de trisomie 21, ce résultat était significatif  $P < 0.001$ . Les fratries plus âgées sont aussi à même de dire que leurs amis sont à l'aise avec leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down, même s'il a plusieurs problèmes de santé, ce résultat était significatif  $P < 0.001$  [traduction libre] p.2352. Une minorité des fratries trouvent que leurs parents accordent plus d'attention à leur frère ou sœur atteint de trisomie 21 qu'à eux-mêmes [traduction libre] p.2353. Les chercheurs livrent aussi qu'une grande majorité de toutes les fratries trouve qu'elles peuvent aborder le sujet du handicap avec leurs parents, ce résultat était significatif  $P < 0.001$ . Il y a également une grande majorité des jeunes fratries qui aiment aider leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down à apprendre de nouvelles choses, ce résultat était également significatif  $P < 0.001$  [traduction libre] p.2354. Il y a tout de même un faible pourcentage de ces jeunes fratries qui pensent que l'enfant atteint de trisomie 21 pourrait participer à plus de tâches à la maison, ce résultat était significatif  $P < 0.001$ . Au contraire, les fratries plus âgées estiment qu'elles en demandent trop à leur frère ou sœur atteint du syndrome de Down, ce résultat était significatif  $P < 0.001$ . Elles ressortent aussi qu'elles ont une moins bonne vie sociale due à leur frère ou sœur atteint de trisomie 21, ce résultat était significatif  $P < 0.01$  [traduction libre] p.2354. Une large majorité de ces fratries plus âgées reconnaissent être de meilleures personnes grâce à cette proximité avec le frère ou la sœur atteint du syndrome de Down, ce résultat était significatif  $P < 0.001$ . Il y a également une vaste majorité qui programme de s'impliquer dans la vie du frère ou de la sœur atteint de trisomie 21, même quand celui ou celle-ci sera adulte [traduction libre] p.2354. Ce souhait était plus présent chez les participants qui ont étudié dans une haute école ou si leur frère ou sœur atteint de trisomie 21 était le cadet ou le benjamin de la fratrie, ce résultat est significatif  $P < 0.001$ .

**Le prochain point** reprend les conseils des différentes fratries, pour les futurs parents. Sur les 211 questionnaires reçus par les fratries ayant entre 9 et 11 ans, 169 (80%) ont répondu à des questions ouvertes pour conseiller les futurs parents d'un enfant atteint du syndrome de Down [traduction libre] p.2.354. Sur les 282 questionnaires des fratries âgées de 12 ans et plus, 264 (94%) ont répondu à ces mêmes questions. La majorité de toutes les fratries confondues évoquent qu'avoir un frère ou une sœur atteint du syndrome de Down est une joie [traduction libre] p.2355. Le second point souvent cité par ces fratries est qu'un enfant atteint de trisomie 21 n'est pas facile à éduquer mais que ça en vaut la peine. Parmi les participants, les fratries plus âgées (12 ans et plus) relèvent que l'enfant atteint du syndrome de Down leur donne une leçon d'amour. Elles soulignent aussi que les futurs parents deviendraient de meilleures personnes en côtoyant un enfant atteint du syndrome de Down [traduction libre] p.2355. Toutes les fratries confondues mentionnent qu'il y a plus de similitudes que de différences entre un enfant atteint du syndrome de Down et un enfant pas touché par le handicap [traduction libre] p.2355. Toujours selon ces fratries, les parents devront faire preuve de soutien, de patience et éviter de fixer des limites et beaucoup les encouragent à aboutir la grossesse d'un enfant atteint du syndrome de Down.

**Le quatrième sujet** décrit les leçons de vie qu'un enfant atteint du syndrome de Down peut offrir à ses frères et sœurs. Sur les 282 fratries participantes, âgées de 12 ans et plus, 265 fratries (94%) ont répondu à des questions ouvertes sur ce thème-là [traduction libre] p.2355. Ces questions n'ont pas été posées aux plus jeunes fratries (9-11 ans) [traduction libre] p.2356. La réponse la plus fréquemment obtenue était que cette proximité, avait amélioré leur façon de voir la vie par

	<p>exemple, simplement en appréciant les petites choses. Il ressortait aussi que ces fratries avaient assimilé une meilleure compréhension et appréciation des personnes différentes. Elles ont appris une nouvelle forme d'amour, la patience, que chacun a du talent, que travailler dur finit par payer [Traduction libre] p.2356. D'autres encore, mentionnaient que leur carrière professionnelle sera probablement liée au handicap de leur frère ou sœur. Certains ressortaient aussi que leur frère ou sœur atteint de trisomie 21 leur avait donné une grande leçon d'humilité et leur avait permis de militer avec un fort intérêt pour les personnes atteintes de trisomie 21 (advocacy).</p> <p><b>La dernière thématique</b> traite des ateliers ouverts aux enfants ayant un frère ou une sœur atteint de trisomie 21. En effet, sur les 493 réponses des fratries de tout âge, 477 (97%) ont répondu à ces questions [traduction libre] p.2356. Ce sont des ateliers proposés par certaines associations ou professionnels de la santé. Ils permettent aux frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down, d'en apprendre plus sur cette maladie et d'en discuter. Il ressort aussi de l'étude que 27% des enfants interrogés participaient à des ateliers concernant la trisomie 21. Sur toutes les réponses obtenues, 27% indiquaient qu'ils avaient déjà participé au moins une fois dans leur vie à un tel atelier. Parmi ceux-ci, 55% ont trouvé qu'ils les avaient aidés, 10% les ont perçus comme inutiles et 35% n'ont pas donné d'explications.</p>
<p><b>Discussion</b></p> <p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Afin de pouvoir rassurer les parents et informer les soignants, les chercheurs ont pu relever que la large majorité des frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down éprouvent de l'amour et de la fierté pour ce dernier. L'étude ressort bien que les défis éducationnels, médicaux ou fonctionnels de l'enfant atteint du syndrome de Down ne semblent pas avoir d'impact sur l'amour et la fierté que leur portent leurs frères ou sœurs. La différence d'âge entre les frères et sœurs, l'ordre de naissance de la fratrie, la taille de la famille, si la fratrie vit avec l'enfant atteint de handicap ou non et s'ils sont tous des enfants biologiques n'influencent pas le sentiment d'admiration pour l'enfant atteint de trisomie 21 [traduction libre] p.2356. Seulement un faible pourcentage des fratries trouve que les corvées ou les soins demandés par leurs parents sont une charge. Il ressort que la majorité des enfants ayant un frère ou une sœur atteint de trisomie 21, ont une perception, des sentiments et une expérience positive.</p>
<p>Perspectives futures</p>	<p>Les auteurs mettent en garde les lecteurs sur le fait que ces résultats ne sont peut-être pas parfaitement représentatifs. En effet, leur étude a été faite uniquement dans certains Etats des Etats-Unis, en partant des familles membre de la « Down Syndrome Society of Rhode Island » et ils ont pu voir que les différences géographiques étaient significatives dans cette étude [traduction libre] p.2357. Les différences culturelles des participants et leur acceptation (qui pourrait influencer leur façon d'aborder la maladie) pourraient avoir une influence sur les réponses et donc ne pas représenter exactement toutes les fratries des Etats-Unis [traduction libre] p.2357. Ils relèvent aussi que même s'ils ont pris soin de ne pas biaiser les questions, la façon dont elles ont été posées (plutôt positivement ou négativement) peut aussi influencer les résultats [traduction libre] p.2357. Au vu des limites de leur étude, les chercheurs mettent en avant que les prochaines recherches devraient s'étendre plus largement dans tous les Etats-Unis [traduction libre] p.2357. Les auteurs nomment qu'il serait plus facile de réaliser de futures études s'il existait une base de données nationale. Au regard des résultats obtenus concernant les ateliers ouverts, les chercheurs trouveraient intéressant, pour de futures études, d'explorer les bénéfices ou les inconvénients de cet « outil ». Comme cette étude n'a pas comparé les fratries comprenant un enfant atteint de trisomie 21 à des fratries n'en comptant pas, les auteurs soumettent l'idée de poser exactement les mêmes questions à un groupe de frères et sœurs ne comptant pas d'enfant atteint de handicap.</p>
<p><b>Questions</b></p>	<p>La présentation de l'article n'était pas habituelle car certaines données se retrouvaient dans d'autres chapitre, par exemple tout l'échantillonnage se trouve à la fin, alors que pour la compréhension il serait plus judicieux qu'il se trouve au début de</p>

<b>générales</b> Présentation	l'article.
Évaluation globale	L'article est très intéressant et traite de beaucoup de variables. Cependant celles-ci n'étaient pas toujours décrites et étaient associées à différentes abréviations et cela rendait l'article plus difficile à lire. Les résultats étaient très variés et incluaient la diversité des régions géographiques, ils étaient bien expliqués et en général assez unanimes. Ils reflètent la réalité et donc pourraient être reportés dans la pratique infirmière ; afin de pouvoir rassurer les futurs parents ou les parents actuellement soucieux du bien-être de leurs enfants.

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherche en sciences infirmières*. Québec : ERPI.

Fortin, M-F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Education, 2<sup>ème</sup> éd.

**Grille de lecture critique d'un article scientifique**  
**Approche quantitative**

<b>Références de l'article analysé :</b>					
Skotko, B-G., Levine, P., & Goldstein, R. (2011). Having a brother or sister with Down syndrome: Perspective from siblings. <i>American journal of medical genetics</i> , 155, 2348-2359.					
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>
<b>Titre</b>	-Permet-il de saisir le problème de recherche ?	X			Le titre permet au lecteur de comprendre qu'il parlera de la perception des frères et sœurs d'un enfant atteint du syndrome de Down.
<b>Résumé</b>	-Contient-il les principales parties de la recherche (par ex., l'introduction, le cadre théorique, la méthodologie, etc.)?			X	Dans le résumé, les chercheurs parlent brièvement de la méthodologie et exposent certains résultats.
<b>Introduction</b> Enoncé du problème	-Le problème de recherche est-il énoncé clairement ?	X			Les chercheurs s'intéressent à ce sujet car jusqu'à présent peu d'études s'étaient intéressées à la perception des fratries d'un enfant atteint du syndrome de Down, alors que beaucoup de futurs parents d'un enfant atteint du syndrome de Down pensent que ces fratries souffrent.
Recension des écrits	-Résume-t-elle les connaissances sur les variables étudiées ?	X			Les chercheurs exposent beaucoup de résultats provenant d'études précédentes et les mettent en lien avec leur problématique.
Cadre théorique ou conceptuel	-Les principales théories et concepts sont-ils définis ?			X	Il n'y a pas d'information concernant la théorie ou les concepts. Toutefois, les données recueillies sont exposées sous six thématiques bien distinctes.
Hypothèses	-Les hypothèses sont-elles clairement formulées ?		X		Les chercheurs ne posent pas d'hypothèses dans cette étude.
	-Découlent-elles de l'état des		X		Il n'y a pas d'hypothèse formulée mais les chercheurs se basent

	connaissances (théories et recherches antérieures ?				sur les études précédentes pour établir leur question de recherche.
<b>Méthodes</b> Devis de recherche	-Le devis de recherche est-il décrit ?	X			Le devis de recherche est clairement explicité.
Population et contexte	-La description de l'échantillon est-elle suffisamment détaillée ?	X			La description de l'échantillon est très détaillée. Les chercheurs exposent les différents calculs effectués pour estimer l'échantillon qu'ils auraient pu obtenir.
	-La taille de l'échantillon est-elle adéquate par rapport au contexte de la recherche ?	X			L'échantillon est important puisque l'étude se base sur 822 participants.
Collecte des données et mesures	-Les instruments de collecte des données sont-ils décrits ?	X			Les chercheurs ont mis en place un instrument d'enquête sous forme de questionnaire avec une échelle de Likert.
	-Les variables à mesurer sont-elles décrites et opérationnalisées ?	X			Concernant le sondage réalisé auprès des parents ils ont utilisé une échelle de Likert. Pour déterminer la significativité de leurs modèles (si les deux groupes sont assez semblables pour être comparés) les auteurs ont utilisé le test ANOVA et pour contrôler la probabilité de leurs résultats, le P value.
Déroulement de l'étude	-La procédure de recherche est-elle décrite ? -A-t-on pris les mesures appropriées afin de préserver les droits des participants (éthique) ?	X			Les personnes qui ont rempli le premier questionnaire en ont reçu un second identique quatre semaines après pour s'assurer de la fiabilité des réponses. Les enfants pouvaient remplir le questionnaire, le remettre dans une enveloppe fermée et le renvoyer, afin de respecter leurs réponses sans forcément que les parents les voient. La confidentialité a été maintenue durant tout le temps de l'étude.
<b>Résultats</b> Traitement des données	Des analyses statistiques ont-elles été entreprises pour répondre à chacune des hypothèses ?	X			Pour analyser la relation entre les données, les auteurs ont utilisé la corrélation de Pearson et ont posé la significativité de la valeur P à 0,05, 0,01 et 0,001. Cependant ces analyses ne découlaient pas des hypothèses puisque les chercheurs n'en n'ont pas formulées.
<b>Aspects du rapport</b>	<b>Questions</b>	<b>Oui</b>	<b>Non</b>	<b>Peu clair</b>	<b>Commentaires</b>

Présentation des résultats	-Les résultats sont-ils présentés de manière claire (commentaires, tableaux, graphiques, etc.) ?	X			Les résultats sont présentés sous forme de texte. Ils sont divisés en six sujets. Ils sont complétés par différents tableaux.
<b>Discussion</b> Intégration de la théorie et des concepts	-Les principaux résultats sont-ils interprétés à partir du cadre théorique et conceptuel, ainsi que des recherches antérieures ?			X	Les résultats sont interprétés à partir des recherches antérieures et selon six thématiques bien distinctes.
	-Les chercheurs abordent-ils la question de la généralisation des conclusions ?	X			Les chercheurs mettent en garde le lecteur sur la généralisation des conclusions.
	-les chercheurs rendent-ils compte des limites de l'étude ?	X			Les chercheurs exposent que leur étude a été faite uniquement dans certains Etats des Etats-Unis. Les différences culturelles des participants et leur acception (qui pourrait influencer leur façon d'aborder la maladie) pourraient avoir une influence sur les réponses et donc ne pas représenter exactement toutes les fratries des Etats-Unis. Ils relèvent aussi que même s'ils ont pris soin de ne pas biaiser les questions, la façon dont elles ont été posées (plutôt positivement ou négativement) peut aussi influencer les résultats.
Perspectives futures	-Les chercheurs traitent-ils des conséquences de l'étude sur la pratique clinique et sur les travaux de recherche à venir ?			X	Les chercheurs ne mettent pas en lien leurs résultats avec la pratique. Toutefois ils font plusieurs propositions pour de futures recherches sur ce même sujet.
<b>Questions générales</b> Présentation	-L'article est-il bien écrit, bien structuré et suffisamment détaillé pour se prêter à une analyse critique minutieuse ?	X			L'article est très détaillé ce qui permet de réaliser une analyse critique minutieuse. Toutefois, la présentation de l'article est particulière. En effet, certaines données se trouvent à des chapitres différents ; par exemple, tout l'échantillonnage se trouve dans la partie résultats. Cet aspect rend la compréhension de l'étude plus difficile.
Evaluation globale	-L'étude procure-t-elle des résultats probants susceptibles d'être utilisés dans la pratique infirmière ou de se révéler utiles pour la discipline	X			L'article est très intéressant et traite de beaucoup de variables. Cependant celles-ci n'étaient pas toujours décrites et étaient associées à différentes abréviations et cela rendait l'article plus difficile à lire. Les résultats étaient très variés et incluaient la diversité des régions géographiques, ils étaient bien expliqués et

	infirmière ?				en général assez unanimes. Ils reflètent la réalité et donc pourraient être reportés dans la pratique infirmière ; afin de pouvoir rassurer les futurs parents ou les parents actuellement soucieux du bien-être de leurs enfants.
--	--------------	--	--	--	--

Références bibliographique : Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). Méthodes de recherche en sciences infirmières. Québec : ERPI.